

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele

Kód oboru: 7506R029

Název bakalářské práce:

VLIV SOCIÁLNÍHO PROSTŘEDÍ NA VÝVOJ JEDINCU S DOWNOVÝM SYNDROMEM

INFLUENCE OF SOCIAL ENVIRONMENT ON EVOLUTION OF INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROM

Autor:
Veronika Albertová
Zápasnická 881/4
102 00 Praha 10

Podpis autora: _____

Vedoucí práce: Mgr. Květa Sluková

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
58	0	0	0	18	8 + 1 CD

CD obsahuje **celé** znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 30.4.2006

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení studenta: Veronika Albertová
Adresa: Zápasnická 881, 102 00 Praha 10

Bakalářský studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele

Název bakalářské práce: Vliv sociálního prostředí na vývoj jedinců s Downovým syndromem
Název BP v angličtině: Influence of social environment on evolution of individuals with Down syndrom

Vedoucí práce: Mgr. Květa Sluková

Termín odevzdání: 30. 4. 2006

V Liberci dne 11. 3. 2005

.....
vedoucí bakalářské práce

.....
děkan FP TUL

.....
vedoucí KSS

Převzal (student): Veronika Albertová

Datum: **Podpis studenta:**

(% druhá strana je součástí tištěného vázaného vyhotovení)

Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne:

Podpis:

Poděkování:

Děkuji především paní Mgr. Květě Slukové za trpělivé a obětavé vedení bakalářské práce. Dále děkuji všem pedagogickým pracovníkům za jejich spolupráci během průzkumu. Rovněž děkuji svému manželovi za pomoc při sestavování práce do konečné podoby.

V Praze dne 30.4.2006

Název BP: Vliv sociálního prostředí na vývoj jedinců s Downovým syndromem

Název BP: Influence of social environment on evolution of individuals
with Down syndrom

Jméno a příjmení autora: Veronika Albertová

Akademický rok odevzdání BP: 2005/06

Vedoucí BP: Mgr. Květa Sluková

Resumé

Bakalářská práce se zabývala důležitostí vlivu optimálního sociálního prostředí na vývoj jedinců s Downovým syndromem. Práci tvořily dvě základní části. Jednalo se o teoretickou část, která objasňovala základní pojmy, charakteristiku Downova syndromu a problémy s tím spojené. Tato část teoreticky uvedla důležitost sociálního prostředí a zmínila některé možnosti při výchově dětí s Downovým syndromem v současné době.

Praktická část práce na několika příkladech pomocí rozhovorů a pozorování zjišťovala, jak působí na vývoj těchto jedinců širší sociální prostředí a vyzdvihovala jeho důležitost.

V příloze byl uveden mimo jiné i jeden úspěšný příklad socializace z Holandska.

Závěr práce shrnul a zhodnotil všechny výsledky průzkumu a navrhaná opatření.

Klíčová slova: Downův syndrom, sociální prostředí, integrace, vývoj, vliv, rozumové schopnosti, mentální postižení.

Summary

The Baccalaureate work was based on the importance of influence of the optimal social environment for the development of individuals with Down's syndrome. It was composed of two basic parts. The theoretical part, which clarifies the basic terms, characterises Down's syndrome and the problems connected with it. This part theoretically introduced the importance of the social environment and mentioned some possibilities of the bringing up of children with Down's syndrome in the present.

The practical part of the work investigated, with the help of interviews and observations, how a wider social environment affects the development of these individuals and highlights its importance.

A successful example of socialisation from Holland was, among others, mentioned in the enclosure.

The conclusion of the work summarised and valorised all the results of the investigation and the suggested arrangement.

Obsah:

1. Úvod.....	8
2. Teoretické zpracování problému	9
2.1 Co je Downův syndrom	9
2.1.1 Termín	9
2.1.2 Příčiny	10
2.1.3 Výskyt	11
2.1.4 Historie	11
2.1.5 Zjištění Downova syndromu	12
2.1.6 Charakteristické rysy	13
2.1.7 Nejčastější zdravotní potíže	15
2.1.8 Chování dítěte	16
2.1.9 Úroveň rozumových schopností.....	16
2.1.10 Sociální vývoj	17
2.1.11 Vývoj jazyka a řeči.....	19
2.2 Zdroje sociálního vývoje.....	19
2.2.1 Přijetí dítěte s Downovým syndromem v rodině.....	19
2.2.2 Domov	21
2.2.3 Okolí.....	22
2.2.4 Další zdroje - Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.....	23
2.2.4.1 Lásky v rukách	25
2.2.4.2 Bílý pokoj.....	26
2.2.4.3 Orofaciální regulační terapie.....	27
2.2.4.4 Feuersteinova metoda	30
2.2.5 Občanské sdružení Rytmus	32
2.2.6 Ústavy sociální péče.....	34
2.2.6.1 Ústav sociální péče pro mentálně postižené Praha - západ.....	34
2.2.6.2 Ústav sociální péče Praha 1	34

3. Praktická část	36
3.1 Cíl praktické části.....	36
3.2 Popis výběrového vzorku.....	36
3.3 Použité metody.....	40
3.3.1 Rozhovor	40
3.3.2 Pozorování	40
3.4 Stanovení předpokladů.....	41
3.5 Získaná data a jejich interpretace.....	41
3.5.1 Doplnující informace o výběrovém vzorku	41
3.5.2 Rozhovor	44
3.5.2.1 Soubor otázek pro odborníky	44
3.5.2.2 Soubor otázek pro rodiče	45
3.5.2.3 Vyhodnocení otázek.....	47
3.5.3 Pozorování	48
3.5.3.1 Pozorovací arch č. 5A	48
3.5.3.2 Pozorovací arch č. 5B	51
3.5.3.3 Pozorovací arch č. 6	51
3.5.3.4 Pozorovací arch č. 7	52
3.5.3.5 Pozorovací arch č. 8	53
3.5.3.6 Pozorovací arch č. 9	54
4. Závěr	55
5. Seznam literatury	57
6. Seznam příloh	58
7. Přílohy	

1. Úvod

Pro závěrečnou bakalářskou práci bylo zvoleno z řady možností téma „Vliv sociálního prostředí na vývoj jedinců s Downovým syndromem“.

Cílem práce je ukázat na několika příkladech, jak významně sociální prostředí ovlivňuje celkový vývoj jedinců s Downovým syndromem.

Prvotním impulsem, který vedl autorku k vybranému tématu, spočíval v rodině známých v blízkém okolí. Narodil se jim chlapec s Downovým syndromem, o němž se zmiňuje případová studie, která je uvedena v příloze. Autorka měla možnost celé roky pozorovat právě v této rodině, co život s dítětem s Downovým syndromem obnáší, jak se s touto životní situací rodiče chlapce dokázali či nedokázali smířit a konečně, jak se zasloužili ve výchově o to, aby se jejich syn mohl co nejlépe rozvíjet. S chlapcem i jeho sourozenci trávila autorka mnoho času a často byla svědkem špatné reakce okolí. S odstupem času pochopila, že lidé byli málo informováni a svými reakcemi ztěžovali nelehkou situaci nejen postiženému, ale i jeho rodině. Jednou z příčin byla i izolovanost jakkoliv postižených jedinců v tehdejší době tedy před rokem 1989. V dnešní době se situace ve vztahu k postiženým každým rokem zlepšuje, na cestě socializace se setkávají postižení s nepostiženými.

Druhým impulsem pro zvolení tématu je dlouholetá práce s mentálně postiženými dětmi. Autorka měla možnost poznat, jak jsou děti s Downovým syndromem přátelské a citově bohaté.

V práci jsou popsány některé možnosti, jež mohou rodiče využít při výchově dítěte s Downovým syndromem a které mohou pozitivně přispívat k jeho správnému sociálnímu vývoji.

2. Teoretické zpracování problému

2.1 Co je Downův syndrom

Syndrom je soubor příznaků projevujících se společně. Pokud se u člověka vyskytuje současně několik příznaků typických pro určitý syndrom, říkáme, že jedinec trpí daným syndromem. Vrozený syndrom, například Downův syndrom, patří k poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození. Vzniká v důsledku abnormálního vývoje plodu. (Selikowitz, 2005, s. 37)

2.1.1 Termín

Downův syndrom není nemoc v klasickém slova smyslu. Je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život. (Strusková, 2000, s. 160)

Downův syndrom je označován také jako Downova nemoc (morbus Downi). Je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. (Švarcová, 2003, s. 122)

O lidech s Downovým syndromem se říkávalo, že trpí „mongolismem“ nebo že jsou „mongoloidní“. Toto označení vzniklo proto, že se nositelé syndromu podobají svými obličejovými rysy asiátům. Takováto označení jsou však dnes zastaralá. Nyní používáme termínu „Downův syndrom“, nikoli že je to downik, jak se občas stává. Popisujte ho jako dítě s Downovým syndromem, neříkejte, „máme doma downika“.

Je to především dítě. Skutečnost, že má Downův syndrom, je druhořadá. (Selikowitz, 2005, s. 38)

V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením. (Švarcová, 2003, s. 122)

Lidé s Downovým syndromem dostali od přírody zvláštní nadílku: každá buňka jejich těla obsahuje jeden chromozom navíc – tj. místo obvyklých 46 chromozomů (uspořádaných ve 23 párech) jich mají 47 (22 párů a jednu trojici, tzv. trizomii).

Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen 21. chromozomu. Tento chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale je jedním

z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5 % všech genů lokalizovaných v jádře lidské buňky. 95 % případů má v karyotypu trizomii 21 místo obvyklého páru. V 1–2 % je plod nositelem dvou typů buněk – některé obsahují 46 chromozomů, jiné 47. Tento případ Downova syndromu se nazývá chromozomální mozaika.

Tři až čtyři procenta případů jsou způsobená translokací, když již pohlavní buňka před oplodněním je anomální tzn., že jeden z rodičů je přenašečem chybné genetické informace. V těchto případech je zvýšené riziko narození dětí s Downovým syndromem i u ostatních přímých členů rodiny – tehdy je nezbytná konzultace s genetikem. (Chvátalová, 2001, s. 110)

2.1.2 Příčiny

Současné znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází zcela náhodně. Není to způsobeno ničím, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali. Určitá souvislost se našla mezi četností výskytu Downova syndromu a věkem rodičů – matky po 35. roce a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem více ohroženi. (Chvátalová, 2001, s. 111)

Pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem, vzrůstá s jejím věkem v okamžiku početí. Nárůst je obzvlášť patrný po dovršení 35. roku. Bylo by ale zavádějící domnívat se, že děti s Downovým syndromem se rodí pouze starším ženám.

Ve skutečnosti se dvě třetiny dětí s Downovým syndromem rodí ženám mladším 35 let, z toho 20% všech dětí se syndromem se narodí matkám mladším 25 let. (Selikowitz, 2005, s. 39)

Také je známo, že Downův syndrom se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálně ekonomických tříd a národností. (Strusková, 2000, s. 161)

2.1.3 Výskyt

Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Vyskytuje se průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí. Rodí se o něco více chlapců s Downovým syndromem než dívek, ale rozdíl je jen nepatrný. (Selikowitz, 2005, s. 39)

2.1.4 Historie

Pravděpodobně nejstarší antropologický odkaz na Downův syndrom pochází z vykopávek: anglosaská dětská lebka ze 7. století vykazuje strukturální změny, s nimiž se setkáváme u dětí s Downovým syndromem.

Přes tyto historické domněnky nebyla do devatenáctého století zveřejněna žádná (věrohodnými dokumenty podložená) zpráva o osobách s Downovým syndromem. Existuje pro to několik důvodů:

- tehdy vycházel jen velmi omezený počet lékařských odborných časopisů
- jen málo vědců se zajímalo o děti s genetickými problémy
- převládaly jiné choroby jako infekce a podvýživa, takže zájem o odchylky a dědičné poruchy byl velmi malý
- až do poloviny devatenáctého století přežila jen polovina všech matek své 35. narozeniny (je dokázáno, že u starších matek se Downův syndrom vyskytuje častěji). (Pueschel, 1997, s. 26)

Mnoho dětí, které přišly na svět s Downovým syndromem, zemřelo s největší pravděpodobností již v útlém kojeneckém věku.

První popis dítěte, které zřejmě skutečně mělo Downův syndrom, pochází z roku 1838 od Jeana Esquiroly. Krátce poté, v roce 1846, popsal Edouard Séguin pacienta, jehož vzhled odpovídá Downově syndromu. Nazval tento stav „strupovitou idiotií“.

V roce 1866 psal Duncan o dívce „s malou kulatou hlavou, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým z úst vystrčeným jazykem, která ovládala jen malé množství slov“. Ve stejném roce zveřejnil svou práci John Langdon Down, v níž popsal typické znaky syndromu, který dnes nese jeho jméno. Down vyvodil následující: „vlasy nejsou tak černé, jako je mají praví Mongolové, nýbrž jsou více hnědé, rovné a řídke. Obličej je rovný a široký, oči jsou posazeny šikmo a nos je malý. Tyto děti mají pozoruhodný napodobovací talent“.

Down se zasloužil o popsání některých „klasických zvláštností“ tohoto syndromu. Odlišil tím tyto děti od ostatních mentálně postižených dětí, speciálně od dětí s kreténismem (vrozená vada nebo nedostatečná funkce štítné žlázy). Jeho zvláštní zásluhou bylo zejména to, že jasně rozpoznal tělesné znaky a popsal je jako ohraničený jednotný celek (syndrom).

Down byl bezpochyby stejně jako i mnozí další vědci poloviny minulého století ovlivněn knihou Charlese Darwina „O vzniku druhů“. (Pueschel, 1997, s. 27)

2.1.5 Zjištění Downova syndromu

U většiny dětí s Downovým syndromem lze diagnózu stanovit ihned po narození nebo krátce po něm. Lékař je většinou schopen se značnou jistotou stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte. V některých případech může mít na Downův syndrom podezření, ale s určitostí bude svou domněnku moci potvrdit teprve podle výsledků vyšetření chromozomů. Velmi zřídka se stává, že příznaky nejsou příliš zjevné, a dokonce ani zkušený lékař zpočátku syndrom u dítěte nerozpozná.

U Downova syndromu bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Mnoho dětí jich nemá víc než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech postižených. (Selikowitz, 2005, s. 40)

2.1.6 Charakteristické rysy

V minulosti se značná váha přikládala nevýznamným příznakům souvisejícím se syndromem. Bylo tomu tak proto, že až do roku 1959 neexistovala žádná testovací metoda, pomocí které by bylo možné s definitivní platností stanovit, zda dítě syndrom má, či nemá. Proto se uváděla řada příznaků a detailně se studovaly některé charakteristiky.

Hlava

- je menší, zadní část plošší tzv. brachycephalia
- obličej má plošší rysy
- úzké nosní průchody

Oči

Většina dětí i dospělých s Downovým syndromem má oči mírně sešikmené vzhůru. Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí epikantická řasa nebo epikantus. Často je patrná i u zdravých novorozenců. U zdravých dětí i u dětí s Downovým syndromem se po čase ztrácí a může s růstem vymizet docela, kůže se zvedne a vypne přes kořen nosu. Oči mohou mít po okraj duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky. Nazývají se Brushfieldovy skvrny - oční víčka jsou úzká a šikmá.

Uši jsou menší.

Ústa jsou malá, zvětšení jazyka — makroglosie.

Vlasy - děti s Downovým syndromem mívají většinou vlasy jemné a rovné.

Krk

- je širší a mohutnější
- novorozenci s Downovým syndromem mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, ta se ovšem obvykle s růstem vyhladí. Starší děti a dospělí mívají krátký, široký krk.

Ruce

Bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít dokonce jeden kloub místo dvou. Může být také lehce ochrnut vzhledem k ostatním prstům. Otisky prstů mívají charakteristickou kresbu. Žádná z těchto abnormalit nepůsobí dítěti problémy, ačkoli malé děti s Downovým syndromem mohou mít potíže udržet v rukou totéž, co ostatní.

Nohy

Bývají silné a mívají širokou (sandálovou) mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Může to souviset s krátkou rýhou na chodidle vycházející od mezery a táhnoucí se několik centimetrů vzad.

Svalové napětí

Končetiny a krk malých dětí s Downovým syndromem bývají ochablé. Tato svalová ochablost se nazývá „hypotonie“ a znamená „malý tonus“. Tonus neboli napětí je odpor svalů proti pohybu ve volném stavu. Děti s Downovým syndromem mají svalovou sílu normální. Svaly mohou být ochablé, ale obvykle nejsou slabé. Nízký svalový tonus je u některých dětí výraznější. Nejnižší bývá během prvních let a s růstem dítěte se samovolně zvyšuje. Zlepšení může být takové, že nízký tonus zůstává u dospívajících nebo dospělých jen zřídka zásadním problémem.

Velikost postavy

Děti s Downovým syndromem obvykle váží při narození méně, než je průměr. Bývají také o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomalu, v dospělosti dorůstají menších výšek, než by se podle rodiny dalo předpokládat. Bývá to někde na dolní hranici průměru, což je 145 až 168 cm u mužů a 132 až 155 cm u žen. (Selikowitz, 2005, s. 43)

Ne každé dítě s Downovým syndromem má všechny tyto charakteristické znaky.

2.1.7 Nejčastější zdravotní potíže

srdeční vady asi u 1/3 dětí (je nezbytné vyšetřit každé dítě s Downovým syndromem kardiologicky, a to hned při propuštění z porodnice)

- vrozené poruchy trávicí trubice (nejzávažnější je neprůchodnost trubice)
- neurologické potíže
- poruchy štítné žlázy
- vady sluchu (v různé míře až u 80 %, vrozené nebo získané následkem středoušních zánětů, 1.vyšetření bývá do osmi měsíců, nejpozději však do 1 roku)
- poruchy zraku (nejčastěji bývá šilhání, dalekozrakost, krátkozrakost, poruchy slzných kanálků, u 3 % bývá vrozený šedý zákal)
- ortopedické potíže - v důsledku ochablosti svalů.
- opožděn vývoj obranyschopnosti.
- zvětšení nosní mandle, chrápání
- anomálie chrupu (většina dětí je zdravých, nebo trpí méně závažnými zdravotními problémy, které lze ovlivnit) (Zenklová, pracovní listy, 2001)

Existují některé choroby, které se u dětí s Downovým syndromem vyskytují častěji. Choroby bývají mírné a snadno se léčí, například zácpa, infekce horních cest dýchacích nebo suchá pokožka. Závažnější onemocnění jsou mnohem méně častá. (Selikowitz, 2005, s. 82)

Leukemie - u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje častěji než u ostatních dětí, postihuje však pouze jedno ze 100 dětí se syndromem.

S moderními léčebnými metodami lze leukemii zvládnout a dítě může být za čas v pořádku. Ve více než polovině případů lze chorobu vyléčit trvale.

Klinefelterův syndrom

Asi jeden ze 100 chlapců s Downovým syndromem má kromě nadbytečného 21. chromozomu ještě jeden chromozom X. Takový chlapec má navíc k Downovu syndromu ještě chorobu, která je známá pod názvem Klinefelterův syndrom.

Tento syndrom se zjišťuje stejným chromozomovým testem, jakým se stanovuje také diagnóza Downova syndromu. (Selikowitz, 2005, s. 96)

2.1.8 Chování dítěte

Na chování dětí i dospělých s Downovým syndromem jsou v zásadě dva protichůdné názory. Jeden říká, že jsou to klidné bytosti, které se dají snadno zvládnout. Druhý naopak tvrdí, že jsou to jedinci úporní a těžko zvladatelní. Koexistence těchto dvou tak velmi odlišných názorů odráží skutečnou pravdu o chování lidí s Downovým syndromem - zejména v tom, že se jeden od druhého znatelně odlišují. Někteří jsou mírní, jiní svéhlaví a mnozí spadají někam mezi tyto dva extrémy. Jedni rodiče říkají, že dítě s Downovým syndromem se dá zvládnout lépe než zdravé děti, jiní se potýkají se širokou paletou výchovných problémů. (Selikowitz, 2005, s. 105)

2.1.9 Úroveň rozumových schopností

Úroveň rozumových schopností není u všech dětí s Downovým syndromem stejná nebo velmi podobná. Bylo prokázáno, že u všech těchto dětí se vyskytuje mentální retardace, která je však u jednotlivých dětí různě hluboká a má rozmanitá specifika. Průměrná hodnota IQ, na níž se shoduje více autorů, odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace. Děti vychovávané v rodinách vykazují obecně vyšší úroveň intelektových schopností než děti vychovávané od časného věku v ústavech. Hypotézy o vlivu IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dětí s Downovým syndromem se zatím nepotvrdily, ani se je však nepodařilo vyvrátit. (Švarcová, 2003, s. 127)

Obvykle se uvádí, že rozumová úroveň dětí s Downovým syndromem odpovídá zpravidla středně těžkému pásmu mentální retardace. To je obecné konstatování. Mnoho konkrétních případů mu neodpovídá. Intelektová úroveň, které může jedinec s Downovým syndromem dosáhnout, závisí na mnoha faktorech a jejich souhře. Velký vliv může mít včasná stimulace a výchova, silně působí rodinné zázemí včetně

např. vzdělání rodičů (samozřejmě tím, jak se uplatní ve výchovných přístupech k dítěti). (Marková, Středová, 1987, s. 97)

2.1.10 Sociální vývoj

K sociálním dovednostem náleží odpovídající reakce na projevy ostatních lidí, například rozlišování přátel neznámých osob či schopnost hrát si s ostatními dětmi. (Selikowitz, 2005, s. 58)

Sociální vývoj u novorozence

Novorozenci s Downovým syndromem i bez něho jsou mnohem pozornější, než jsme si dříve mysleli. Každý novorozenec je jiný: některé děti s Downovým syndromem jsou spavé, budí se jen na krmení, zatímco jiné jsou velmi čilé a hodně času jsou vzhůru. Některé mohou být podrážděné a pláčou, aniž by k tomu měly nějaký zjevný důvod.

Křik dětí s Downovým syndromem obvykle bývá jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus. Sání a krmení může trvat delší dobu. S dostatečnou trpělivostí a vytrvalostí je však možné většinu dětí s Downovým syndromem úspěšně kojit. (Selikowitz, 2005, s. 62)

Sociální vývoj v 1. roce

Během prvního roku se u průměrného dítěte s Downovým syndromem znatelně zvýší schopnost reagovat na okolí. Od tří měsíců začíná rozpoznávat známé tváře.

Koncem roku je také dítě průbojnější a odporuje, když mu bereme hračku. (Selikowitz, 2005, s. 64)

Sociální vývoj v 2. roce

U některých dětí je negativní postoj k cizím lidem zpočátku přehnaný a dítě může začít i plakat, kdykoli spatří novou tvář, nebo se venku usilovně tiskne k rodičům. Časem si zvykne a na nové tváře bude reagovat přátelsky a přirozeně. (Selikowitz, 2005, s. 67)

Sociální vývoj ve 3. roce

Rostoucí zdatnost s sebou přináší zvýšenou touhu po nezávislosti a určitou umíněnost. Dítě automaticky všechno bez rozmýšlení popírá, prochází obdobím tzv. negativismu. Skoro všechny děti kolem druhého roku tímto stadiem projdou a rodiče by neměli mít strach, že je to známka špatné povahy. Je to etapa, kterou dítě musí absolvovat, aby si zvýšilo sebevědomí, časem bude rozumnější. Dítě může často podlehnout záchvatům vzteku. Časté jsou i náhlé změny nálad.

Od třiceti měsíců se dá obvykle nacvičovat chození na nočník. Prvním krokem je zvyknout dítě sedět na nočníku. (Selikowitz, 2005, s. 70)

Sociální vývoj ve 3. – 4. roce

Mezi třetím a čtvrtým rokem se průměrné dítě s Downovým syndromem značně zklidní. I když je někdy negativistické, umí se snáze ovládat a je samostatnější. Chození na toaletu je na dobré cestě. Spolehlivost v tomto směru potřebuje čas, teprve kolem pátého roku je dítě schopné stáhnout a natáhnout si samo kalhotky a po použití toalety si samo umýt ruce.

Ve čtyřech letech jí u stolu poměrně samostatně, pomoc potřebuje pouze s krájením. Většina tří - až čtyřletých dětí s Downovým syndromem se od rodičů odpoutá bez problémů, to znamená, že je možné pokusit se dát dítě do mateřské školy.

Sociální vývoj školáka - 1. stupeň

Děti s Downovým syndromem jsou obvykle v každodenních činnostech a v sociální oblasti zdatnější, než bychom podle úrovně jejich intelektuálních schopností očekávali. Průměrné dítě s Downovým syndromem dokáže od deseti let používat ke krájení nůž. V oblékání je samostatnější, třebaže pomalé. Kolem desátého roku zvládá i zapínání knoflíků. Samo se koupe ve vaně, čistí si zuby, umí se vysmrkat a učesat. (Selikowitz, 2005, s. 73)

2.1.11 Vývoj jazyka a řeči

Do dvanácti let má průměrné dítě s Downovým syndromem slovní zásobu kolem 2000 slov. Přesto se může stydět a před lidmi být málomluvné. Doma bývá obvykle hovornější a pokládá mnoho otázek. Mezi šestým a sedmým rokem se ptá hlavně „kde“ a „kdo“, v deseti letech nastupuje období otázek „proč“. Jazyk u dětí s Downovým syndromem patří k nejproměnlivějším vývojovým oblastem a u mnoha z nich často za ostatními oblastmi zaostává.

(Selikowitz, 2005, s. 75)

2.2 Zdroje sociálního vývoje

2.2.1 Přijetí dítěte s Downovým syndromem v rodině

Rodina je chápána jako základ společnosti, jako primární základní skupina, ve které probíhá socializace jedince, formuje se jeho osobnost, normativní a hodnotová sféra, rozvíjejí se emoce, vůle, schopnosti, dovednosti a návyky. Správně fungující harmonická rodina je základem zdravého psychického vývoje dítěte a člověka. (Sochůrek, 2001, s. 36)

Rodina je základní sociální buňka společnosti, v níž má každý svoje práva i povinnosti. I mentálně postižené dítě. (Marková, Středová, 1987, s. 65)

Rodiče dali život dítěti a přitom není všechno tak, jak si představovali: obraz jejich vysněného dítěte se změnil; stojí tvář v tvář nové a neznámé skutečnosti; nachází se v okamžiku zásadní volby, zda dítě předat do ústavní péče nebo se poprat s osudem a dítě vychovat v láskyplné rodičovské péči.

V této fázi rodiče zděsí vlastní reakce nebo reakce partnera – hněv, smutek, beznaděj, šok, úzkost, rozpaky, odmítnutí. (Janíková, Dzúrová, 1999, s. 1)

Sblížit se s miminkem

Mnozí rodiče vyprávějí o určité nechuti přiblížit se k miminku. Na počátku mají strach se na něj jen podívat, protože se obávají, že by jejich dítě mohlo vypadat zvláště nebo nezvykle. Jiní si zase netroufají dotknout se dítěte. Cítí, že by ho tím přijali za vlastní a měli by být i připraveni převzít zodpovědnost za jeho budoucnost. Někteří rodiče si nejsou jisti, jestli by dokázali mít ve své rodině postižené dítě, či mají - li dát své city někomu, kdo jim možná přinese více trápení než radosti. Jakmile ale překonají vnitřní odpor a začnou si miminko prohlížet, dotýkat se ho, chovat ho a starat se o něj, jsou často udiveni, že se velmi podobá všem ostatním dětem, a s potěšením zjišťují, že se od nich jen málo odlišuje. Kontaktem s dítětem se stupňuje pocit přirozenosti. (Pueschel, 1997, s. 14)

Po narození lze sice téměř jednoznačně zjistit fyzický stav dítěte i mentální postižení, ale nelze stanovit rozsah ani hloubku. To se projeví teprve postupem času, a jde-li o dítě, jehož schopnosti jsou na přijatelné hranici, je škoda, nemůže-li vyrůstat a vyvíjet se v rodinném prostředí. U dítěte s Downovým syndromem nemusí být posouzení v raném dětství definitivní, protože se ve vývoji nezastaví. Postupuje sice pomalu, obtížněji, ale postupuje neustále až do třiceti i více let.

Downův syndrom neodstraní žádný lék, avšak mnoho může pro toto dítě udělat správná a důsledná péče. (Marková, Středová, 1987, s. 25)

Výchova dítěte začíná už od prvních dnů života, první léta jsou základnou, z níž vyrůstá celá další stavba lidské osobnosti, pro děti s duševním opožděním je včasná, vydatná a vývojově přiměřená stimulace dvojnásob důležitá než u dítěte zdravého. (Marková, Středová, 1987, s. 8)

S výchovou je nutné začít od prvních dnů po narození, od samého počátku jeho života. I zcela malé dítě potřebuje něžný a laskavý hlas matky, otce a prarodičů, který mu proniká do vědomí, potřebuje vnímat tělesnou blízkost rodičů při chování v náručí. (Marková, Středová, 1987, s. 27)

Důležité je také přijetí dítěte ostatními členy rodiny. Není jednoduché jim tuto skutečnost sdělit, zvláště v době, kdy jsou rodiče ještě velmi zranitelní.

Sourozencům je důležité oznámit najednou, že jejich nový sourozenec má Downův syndrom. Způsob sdělení záleží na věku, ale za jakýchkoli okolností by měli být rodiče upřímní. Většina dětí se dobře adaptuje na situaci, že je bratrem nebo sestrou dítěte s Downovým syndromem a vytváří s ním silná pouta. Děti asi od tří let věku budou potřebovat vysvětlení.

Vhodnější je používat termín Downův syndrom než slova „jiní“, „nemocní“ apod.

Dospívající děti budou vyžadovat detailnější informace a možná projeví přání přecházet si něco více o Downově syndromu. (Janíková, Dzúrová, 1999, s. 7)

Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé i dítě postižené tak, aby se zdravé děti změnily postupem času v ochránce dítěte postiženého a postižené dítě je milovalo a mělo v nich po celý život oporu. (Marková, Středová, s. 73)

Zvlášť rozrušení mohou být prarodiče. Jsou nešťastní nejen kvůli vnoučeti, ale také kvůli svým vlastním dětem. Potřebují v tuto těžkou dobu velmi často nějakou oporu. Vycházejí - li jejich znalosti o postižených dětech z dřívějších zkušeností, mají obavy zvláště z následků pro jejich již dospělé děti. (Pueschel, 1997, s. 16)

Dítě s Downovým syndromem potřebuje mít pocit jistoty, který mu zaručuje láskyplná péče rodičů, prarodičů i sourozenců. (Marková, Středová, 1987, s. 73)

2.2.2 Domov

I když dítě s Downovým syndromem chodí do školy, přesto tráví mnoho času doma se svými blízkými a ve svém okolí.

Dítě s Downovým syndromem lze doma rozvíjet velkým množstvím aktivit. Týká se to především vývoje řeči – vysvětlování, vyprávění příběhů nebo čtení.

V souvislosti s péčí o zevnějšek je nutné naučit dítě oblékat se, ukládat si věci do skříně či na věšák. Měly by být vedeny k tomu, že čistota a pěkný upravený vzhled je důležitý nejen pro ně, ale i pro okolí. Děti se musí učit osobní hygieně (pravidelné čištění zubů, mytí, česání, čištění bot). Upravené děti s Downovým syndromem budou společností lépe akceptovány, budou-li odpovídat obecným představám týkajících se čistoty, oblečení a účesu.

Okolí musí zprostředkovat nutnou jistotu, aby se mohlo vyvíjet sebevědomí a samostatnost. Pro vlastní obraz dítěte mají význam jeho úspěchy.

Je velmi důležité, aby dítě pociťovalo, že je rodiči přijímáno a milováno. Emocionální zdraví je pro postižené dítě snad ještě důležitější než pro děti bez postižení.

Rodiče se často cítí být nejistí v otázkách disciplíny. Obecně by měla být součástí každé normální výchovy. Jemně, ale důrazně musí být stejné zásady uplatňovány doma i ve škole, protože sociální chování dítěte rozhoduje i o jeho budoucích šancích. Uznání a úspěch ve společnosti bezprostředně souvisejí s výrazným sociálním chováním. Jsou-li pevně stanoveny hranice a pravidla, rozvíjí se u dítěte smysl pro zodpovědnost a pořádek. (Pueschel, 1997, s. 103)

2.2.3 Okolí

Neméně důležité pro správný sociální vývoj je seznamování dítěte se světem mimo domov. K tomu patří seznamování s okolím bydliště, se silničním provozem, s významem barev na semaforu, nácvik přecházení silnice atd. Dobré je projet se s dětmi různými dopravními prostředky (jednoho dne budou třeba muset cestovat samy). Při nastupování do autobusu by se měly chovat zdvořile. Děti se naučí mnoho nových věcí včetně chování na veřejnosti a pohybu ve městě. Jízda tramvají, autobusem nebo metrem jim připadá zábavná. Pozorují přitom život kolem sebe.

Další příležitost pro dítě s Downovým syndromem k nácviku sociálního chování je návštěva restaurace. Důležité je dítě na tuto situaci připravit. Půjdou-li ostatní členové rodiny příkladem, bude je dítě úspěšně napodobovat. Jestliže byl s dětmi nacvičován patřičný vzor chování při jídle doma, dokáží se u stolu chovat velmi pěkně. (Pueschel, 1997, s. 104)

Aby mohlo dítě s Downovým syndromem žít v naší společnosti, je nezbytné seznámit ho s platnými sociálními pravidly. Musí respektovat práva druhých ať už v rodině či okolí a naučit se toleranci. Potom bude i pro ostatní lidi snazší ho přijmout. Děti s Downovým syndromem bývají hodně přátelské a rády navazují samy kontakty i s neznámými lidmi. Je třeba je naučit platným pravidlům

společenského chování a dodržování patřičného odstupu vůči cizím lidem a naučit je zdravit. Dobré je představit dítě sousedům a ukázat jim, že jsme na něho hrdí, čímž ovlivníme jejich postoj.

Uvedenými příklady lze připravit dítě s Downovým syndromem na život správným způsobem. (Pueschel, 1997, s. 105)

2.2.4 Další zdroje - Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem

V roce 1992 bylo založeno při Speciální mateřské škole Speciálně pedagogické centrum „Dítě“ (dále v textu SPC). Hlavním úkolem SPC byla aktivní podpora a pomoc rodinám pečujícím o děti s mentálním postižením, především pak o děti s Downovým syndromem. Kontakty SPC se zahraničím, v počátcích především s Německem, umožňovaly další rozvoj specifických přístupů zaměřených cíleně pro tyto děti. V roce 1992 byla na semináři „O mentální retardaci“ německými odborníky prezentována problematika rané péče, resp. důležitost včasné stimulace vývoje dítěte co nejdříve po narození, jak u dětí zdravých, tak samozřejmě i u dětí narozených s vrozenou vadou. V té době bylo téměř pravidlem, že lékaři již v porodnicích doporučovali rodičům dětí narozených s Downovým syndromem, aby své dítě dali z porodnice přímo do ústavní péče. Dosažení změny vyžadovalo najít možnost komunikace s rodiči co nejdříve po narození dítěte.

Vzhledem k tomu, že nebylo možné přímo oslovit rodiny s dětmi s Downovým syndromem (nelze získat jejich adresy z důvodu ochrany individuálních lékařských informací), hledal se jiný alternativní způsob. Pomocí genetických pracovišť bylo svoláno několik rodičů. Sešlo se jich celkem 12 s dětmi do dvou let. Tím se vytvořil jakýsi model budoucích setkání - zkušenější rodiče vyprávěli, ti noví se ptali a především se seznamovali se skutečností, že dítě s Downovým syndromem patří do rodiny a je smysluplné, aby v ní žilo. Pomalu se přebíraly zahraniční zkušenosti s činností a chodem svépomocných rodičovských skupin, především z Německa. Tam, ale i v jiných západních zemích, bylo tehdy již zcela běžné umožnit těmto dětem vyrůstat od narození v domácím prostředí a celým rodinám od narození dítěte

poskytovat všestrannou pomoc od rané péče až po vzdělávání a jejich uplatnění v životě.

Tato setkání vyústila v roce 1993 v založení Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem (dále v textu Klub). Klub se stal v roce 1996 občanským sdružením. Počet registrovaných členů se stále zvyšuje a dnes je jich přes 300 z celé ČR. Členy Klubu nejsou pouze rodinní příslušníci dětí s Downovým syndromem, ale také zájemci z řad odborné i laické veřejnosti. Společně se podílejí na změnách směřujících k začlenění osob s Downovým syndromem do společnosti. (publikace k 5. výročí založení občanského sdružení Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, 2001)

Klub organizuje řadu aktivit pro děti a jejich rodiče – od včasné péče po rehabilitační cvičení, vývojově stimulační programy, speciální terapie, stimulace v tzv. Bílém pokoji, poradenskou službu včetně krizové intervence, pomoc při integraci dětí, víkendová setkání, prázdninové pobyty, vydávání vlastního časopisu PLUS 21, překlady literatury až po spolupráci s odborníky a organizacemi ze zahraničí.

Kromě uvedených aktivit pro děti a jejich rodiče pořádá Klub besedy i pro ostatní rodinné příslušníky, zejména pro prarodiče, kteří ve většině případů s velkou láskou (často ukrývanou před svou dcerou či snachou) dávají downátkům to, co jim mnohdy vytížené maminky neposkytují na sto procent - čas, trpělivost, pochopení a lásku.

Mezi hlavní programy **Klubu** patří:

Láska v rukách - dotyková terapie pro nejmenší děti dle dánského vzoru. Nenásilnou formou pomáhá matce k přijetí dítěte s Downovým syndromem. Pozitivní zážitek z jemné pohybové stimulace umocňuje relaxační hudba a aromaterapie. Masáže jsou prováděny formou skupinové terapie podporující též kontakt mezi rodinami a jejich vzájemnou oporu.

Bílý pokoj – psychorelaxační místnost izolovaná od rušivého vlivu okolního prostředí.

Orofaciální regulační terapie – rehabilitační technika z Argentiny cíleně zaměřená na odstraňování specifických problémů dětí s Downovým

syndromem spojených zejména s přijímáním potravy, rozvojem řeči a celkovým psychomotorickým vývojem.

Feuersteinova metoda – izraelský stimulační program mentálního rozvoje. Řada logicky se opakujících úkolů různé úrovně obtížnosti stimuluje schopnost dětí s Downovým syndromem myslet a učit se. (publikace Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, 2000)

2.2.4.1 Láska v rukách

Jedná se o ozdravný program zaměřený na posílení zdraví a psychické pohody jak u „bezproblémových“, tak i u ostatních dětí. Lidé, kteří se dají touto cestou, nesmírně obohatí a naplní svět dětem i sobě. Prožijí krásu a sílu lidského doteku, vnitřní radost, kouzlo neverbálního spojení se svými dětmi.

Dotek znamená kontakt v nejtělejší věku se sebou samým a záhy s tím, co nás obklopuje. Pro lidi, stejně jako pro mnohé živočichy, má dotek zásadní životní význam. Dodává pocit tepla, jistoty a lásky. (Hašplová, 2000, s. 13)

Doteku lze využít k relaxaci a navodit pocit bezpečí jak u dětí, které masáže přijímají, tak i u dospělých, kteří je provádějí. Tato technika může zlepšit vzájemné vztahy mezi rodiči a dětmi i mezi všemi členy rodiny navzájem, neboť masáž mimo jiné podněcuje a prohlubuje schopnost vcítit se do druhé osoby. Jde o jemné hlazení, při němž se nevyvíjí tlak, proto touto masáží nelze ublížit.

Masáž je sestavou velmi jemného a citlivého masírování dětského těla. Stimuluje a zlepšuje krevní oběh, což ovlivňuje činnost orgánů a rozvoj všech tkání, zlepšuje dýchání, celý organismus se lépe okysličuje, posilují se hrudní svaly a také přispívá ke správnému držení těla. Masáž stimuluje pokožku, jednotlivé nervy a jejich zakončení, ovlivňuje svalstvo, jeho zpevnění a uvolnění, a v neposlední řadě i koordinaci pohybů. Dokáže vyvolat i kloubní změny, neboť při doteku v blízkosti kloubů dochází k uvolnění hormonů do organismu, což podporuje pohybový aparát. (Hašplová, 2000, s. 14)

Dotekové relaxační techniky zbavují děti napětí. (Hašplová, 2000, s. 15)

Dítě je nahé, ke zvlácnění pokožky se používá olej. K uvolnění a prohloubení účinků se při masáži pouští relaxační hudba. Po zvládnutí techniky a základních tahů masážní sestavy, se může masáž intuitivně přizpůsobit potřebám dítěte.

(Hašplová, 2000, s. 14)

Je důležité nemít strach dotýkat se dítěte s Downovým syndromem již od narození, protože láskyplné doteky jsou pro jejich duševní a tělesnou pohodu nezbytné. Je prokázáno, že i nedonošené děti se vyvíjejí rychleji, jsou-li pravidelně masírovány.

(Hašplová, 2000, s. 36)

2.2.4.2 Bílý pokoj

Další variantou speciálně upraveného prostředí tak, aby odpovídalo potřebám lidí s mentálním postižením jsou psychorelaxační místnosti tzv. Bílé pokoje. Lidé se zde mohou přenést do světa zvuků, barev, světla a fantazie. Uplatňují se zde čtyři základní barvy (červená, modrá, zelená a žlutá) a tři druhy tlačítek (plošná, výrazně tvarovaná a páčky). Těmito tlačítky je možné ovládat:

- svítící kobereček, který vypadá jako hvězdné nebe a dává dítěti pocit blízkosti vesmíru
- tekutý obraz na stěně, který podle svého charakteru může působit radostně, rozvíjet fantazii, dávat pocit jistoty
- ultrafialové světlo, jenž zvýrazní tlačítka, hadice a barevné tyčky a dá pokoji pohádkový a neskutečný nádech
- závěs, měnící barvu, který odděluje vodní lůžko, na němž je možné prožít pocit bezpečí jako v intrauterinním prostředí, nebo naopak nechat dítě reagovat na změnu podložky při sebemenším pohybu
- světelné skvrny na stěnách, které klidně mění svou barvu a ještě více uzavřou prostor, jehož středem je dítě, nebo se roztočí jako sněhové vločky a vybízejí k pohybu.

Zcela samostatně lze ovládat vodní válec, který lze využít mnoha způsoby, stejně tak prostorový tunel, jenž je jedním z nejsilněji působících vjemů.

Všechny tyto prvky lze navzájem různě kombinovat tak, že každá návštěva relaxačního pokoje přináší něco nového a ukazuje další možnosti využití.

Bílý pokoj poskytuje postiženým další možnosti a cesty, jak vnímat svět kolem sebe a případně ho i ovlivňovat. (Švarcová, 2003, s. 112)

2.2.4.3 Orofaciální regulační terapie

Orofaciální regulační terapie (dále ORT) je zaměřena na podporu správné funkce svalstva v oblasti obličeje a úst. U nejmladších dětí pomáhá především s příjmem potravy (sání, žvýkání, polykání), později usnadňuje vývoj řeči, má i kosmetický dopad - snaží se potlačit vývoj typického vzhledu člověka s Downovým syndromem (otevřená ústa a vyplazený jazyk). Ve všech věkových kategoriích podporuje správnou mechaniku dýchání a tím zamezuje častému opakování infekcí dýchacích cest.

Zvláštnosti v utváření obličejové partie u dětí s Downovým syndromem:

Utváření úst a obličeje (orofaciální oblasti) je u dětí s Downovým syndromem narozdíl od dospělých variabilní. S některými zvláštnostmi se dítě již narodí, ty se nazývají jako „primární“, v průběhu života je pak utváření obličeje modifikováno dalšími vlivy, tvoří se „sekundární změny“.

Postavení horní a dolní čelisti je zpočátku většinou správné, v některých případech je dolní čelist menší než horní. V průběhu života se postavení čelistí mění. Hypotonie (snížené svalové napětí) a časté zrakové potíže způsobují u dítěte vadné držení těla a hlavy - hlava je držena v záklonu, ramena se naklánějí vpřed. Záklonem hlavy se vysouvá dolní čelist vpřed, vyvíjí se dolní předkus. Ten společně s hypotonií obličejového svalstva způsobuje, že dítě má trvale otevřená ústa. To může být ještě podpořeno ucpaním nosu při častých infekcích dýchacích cest, ale zároveň samo nesprávné dýchání ústy podporuje rozvoj těchto onemocnění, takže se dítě ocitá v „bludném kruhu“. Nesprávné postavení čelistí působí potíže s výslovností.

Jazyk se zdá u většiny těchto dětí velký, ale jen v menším počtu případů se jedná o skutečné zvětšení jazyka (makroglosii). Častěji je tento stav způsoben ochablostí

jazyka a nepoměrem mezi jeho velikostí a relativně malou ústní dutinou. Jazyk se tak často vysouvá vpřed, leží na dolních zubech nebo až na dolním rtu, což způsobuje potíže při polykání, sání, řeči. Ve velkém počtu případů se sací reflex vyvíjí o něco později než u zdravých dětí. Jazyk je nadměrně pohyblivý, u malých dětí se objevují vlnovité pohyby jazyka, v klidu nebo při únavě mohou děti svůj jazyk sát a vydávat při tom charakteristický zvuk.

Horní ret je malý a těsný, tiskne horní čelist. Proto nenacházíme u dětí s Downovým syndromem s výjimkou dalších přidružených patologií vpřed prominující horní zuby. Dolní ret je nadměrně pohyblivý, promínuje vpřed (i v důsledku uložení jazyka), u některých případů se vyvíjí skutečná hyperplasie (nadměrné zvětšení) rtu.

Patro je malé a vysoké, tzv. „stupňovité“ patro. Sliznice patra zduřuje a nechává ve střední čáře pouze úzkou štěrbinu, kde se může hromadit potrava. Tento stav dále zhoršuje potíže s výslovností.

Problematika zubů - zubní kaz se u těchto lidí vyskytuje, zvláště u trvalého chrupu, poměrně málo. Časté jsou ale abnormity v prořezávání a utváření zubů, nesprávné uložení zubů, paradentóza. (Zenklová, pracovní listy, 1995)

Nesprávné dýchání ústy může být tedy způsobeno sníženým napětím obličejového svalstva a jazyka, ale také ucpáním dýchacích cest při ztluštění sliznice nosní dutiny, zvětšením nosní mandle, infekcí dýchacích cest. Zkoušku průchodnosti nosní dutiny lze provést uzavěrem úst při současné fixaci brady.

Zkouška nosního dýchání.

Jednou rukou fixujeme hlavu ve střední pozici (bráníme záklonu), druhou rukou provádíme uzavěr úst - palcem na bradu, prostředníkem na spodinu úst, ukazovákem podél hrany dolní čelisti. Jsou-li horní cesty dýchací normálně průchodné, začne dítě dýchat nosem. Při jejich neprůchodnosti vidíme úzkostný výraz, dítě se brání.

Orofaciální regulační terapie (ORT)

Tato rehabilitační metoda je zaměřena na podporu správné funkce svaloviny úst a obličeje, jejich správná funkce pak je předpokladem správného utváření této oblasti (podle předpokladu, že „funkce je orgán“). Rehabilitace se dělí na přípravná opatření a vlastní cvičení.

Přípravná opatření jsou zaměřena na harmonizaci napětí ve tkáních. Základní poloha dítěte je vleže na zádech, na podlaze nebo na stole, terapeut sedí nebo stojí za hlavou dítěte. Dolní končetiny podložíme pod kolena polštářem k povolení břišní stěny. Hlavu lehce protáhneme v ose těla, tím zabráníme záklonu hlavy. Jednou dlaní mírně tlačíme na hrudní kost, druhou dlaň podsuneme pod týl dítěte a lehce protahujeme.

1. Na temeni hlavy uprostřed čáry vedené přes temeno od jednoho ucha ke druhému je tzv. „korunka“, místo, kde je velké množství akupunkturních bodů.

V tomto místě jemně tlačíme prsty a pohybujeme kůží oproti spodině všemi směry.

2. Provádíme masáž obličejového svalstva - od brady k uším, ke spánkům, pod bradou, kroužky kolem úst, kolem nosu, kolem očí, přes čelo, každý pohyb opakujeme 3-5x.

3. Stimulace „motorických bodů“ obličeje. Ty se často shodují s body akupunkturními, které se používají k ovlivnění mimiky obličeje.

Body můžeme ovlivňovat dvojím způsobem:

A. zklidňovat, je-li dítě hyperaktivní a grimasuje - pomalé, zavrtávací, pravotočivé pohyby.

B. stimulovat, je-li mimika dítěte chabá - krátká intenzivní stlačení s jemnou vibrací.

Poloha obličejových motorických bodů:

- na kruhovém svalu ústním
- v koutcích úst
- v rýze vedle nosu
- uprostřed mezi obočím
- na zevním kraji obočí (hmatáme malou prohlubeň)
- na kraji očnice
- pod bradou

Některé děti jsou natolik neklidné, že nelze provést více než tato přípravná cvičení, ale i to má svůj význam. Pokud dítě cvičení dobře snáší, je možné přistoupit k dalším cvikům.

Nácvik foukání: Děti s Downovým syndromem se většinou neumí nadechnout nosem a cíleně fouknout ústy, foukání je většinou směřováno nahoru vzhledem k utváření dolního rtu.

Správné foukání podporuje motilitu úst. Cvičíme vsedě, fixací hlavy bráníme záklonu, druhou dlaní přidržíme bradu. Foukání nacvičujeme cíleně směrem dolů, v mírném předklonu - do vody, plamínku, peříčka apod.

Další cvičení je již lépe provádět za vedení zkušeným fyzioterapeutem. Výhodou tohoto typu rehabilitace je bezesporu to, že cvičení jsou většinou příjemná, připomínají hru a jsou dobře přijímána i staršími dětmi, kde např. u nás velmi často používaná rehabilitace podle Vojty je obtížná. (Zenklová, pracovní listy, 1995)

2.2.4.4 Feuersteinova metoda

Osmdesátiletý izraelský profesor **REUVEN FEUERSTEIN**, původem Rumun, promoval na Univerzitě v Ženevě a doktorát získal na Sorboně v Paříži. V současné době je uznávaným psychologem v Tel Avivu.

Vyvinul program procvičování myšlení. Začal u dětí, které prošly koncentračními tábory v Izraeli. Uvědomil si rozdíl mezi výkony, které musely tyto děti podávat v prostředí koncentračního tábora. V pozdější době se Feuerstein se svými pracovníky věnoval dětem s mentální retardací. Když se mu narodil vnuk s Downovým syndromem, přijal jej s láskou jako zdravého a následně se ve své práci zaměřil na děti s Downovým syndromem.

Je zakladatelem výzkumného ústavu v Jeruzalémě. V padesátých letech vystoupil proti tvrzení, že inteligence je neměnná a je dána jednou provždy. Tvrdí, že děti s deficitním IQ je možné učit a rozvíjet tak, aby dosáhly vyšších výkonů v IQ testech. Nižší IQ výkony korespondují s nižším sociálním a ekonomickým statutem. (Engels, 2001 str. 12, Slnečnica č.4/2001)

V roce 1985 napsal publikaci **„Nepřijímej mne takového, jaký jsem“ (Don't take me as I am)**. Doporučuje zde včasnou péči v rozvoji kognitivních funkcí.

U dětí s Downovým syndromem je často nápadné, že ze svého okolí zachytí jen málo podnětů a sotva je využijí. Často jsou pasivní nebo málo motivovaní. Feuerstein rozlišuje v myšlení tři fáze:

- 1. Příjem** – prostorové a časové zařazení; příjem z informací
- 2. Zpracování** — analýza problému; rozdělení informací na důležité a bezvýznamné; formulování problému; rozdělení informací.
- 3. Reprodukce** – je třeba ji konat, anebo se vyjádřit; komunikovat tak, aby ten druhý věděl, o co jde.

Feuersteinova metoda je vhodná na cvičení myšlení a skládá se ze 14 programových částí. Každá obsahuje řadu pracovních listů, které je stále těžší vypracovat. Pracovní listy, se kterými se pracuje u nás:

Uspořádání bodů

Cílem je naučit vytvářet vztahy pomocí úkolů, ve kterých se tvoří obrazce pomocí bodů. Rozvíjí se kognitivní funkce, jako přesnost vnímání, uspořádání prostoru, uchování a stálost tvarů a velikosti obrazců navzdory změně jejich polohy a vztahům mezi nimi. Nacvičuje se vizuální přenos obrazců (viz příloha č.3).

Analytické vnímání.

Učí se kategorizovat pojmy, vyhledávat podřazené a nadřazené soubory, vytvářet představy o celku (viz příloha č.4).

Orientace v prostoru.

Probírají se relativní prostorové vztahy (viz příloha č.5).

Porovnávání.

Porovnávání je předpokladem pro stanovení vztahů, které vedou k abstraktnímu myšlení (viz příloha č.5).

Při práci s Feuersteinovou metodou je kladen důraz na rozvíjení řeči. Řeč je nástrojem každé intelektuální činnosti. Proto dítě musí umět vyjádřit řečí každý myšlenkový pochod, který používá. U dětí se podporuje vnitřní motivace k učení

prostřednictvím slovní formulace „**rozmysli si to**“. V logu celého programu stojí: „Nechte mne, já si to rozmyslím“.

Děti se nehodnotí známkami, ale mají být motivovány způsobem práce. Také je důležité umožnit dítěti, aby bylo úspěšné. Je stimulováno otázkami. Nepoužívá se soutěžení, respektuje se osobní tempo dítěte („**Nechte mne, já si to rozmyslím**“), klade se důraz na omezení hyperaktivity dětí a na spolupráci. (Engels, 2001 str. 12, Slnečnica č.4/2001)

Feuersteinova metoda není lékem, pomocí kterého by se mohl libovolně zvýšit intelekt dítěte. Aby se dosáhlo co nejvíce výsledků, je třeba pracovat s dítětem nejen při vyučování, ale i v každodenním životě: podněcovat ho, kombinovat učební situace, povzbuzovat ho při řešení problémů, aktivizovat ho a nechat ho samostatně konat. Při práci během této metody lze u dětí s Downovým syndromem podstatně zlepšit kognitivní poznatky a sociální způsoby chování. U sociálního chování jsou základní poznatky jako čtení, psaní a počítání nepostradatelné, protože bez těchto schopností resp. zručností nejsou možné společenské hry, cestování, ruční práce, nakupování, telefonování, vaření a není možné pěstovat jakýkoliv kolektivní sport. Spoluúcast na sociálním životě se dá uskutečnit za výhodných podmínek při integraci dětí.

Feuersteinova metoda byla do roku 1987 rozšířena v Severní a Jižní Americe, Kanadě, USA, Guayaně, Venezuele, Anglii a Francii. Dnes jsou výcviková střediska ještě ve Švýcarsku, na Maltě, v Maďarsku a v posledních letech se dostává i k nám. Institut v Izraeli navštěvují děti z USA.

Metoda má i své kritiky. Podle nich je nejzávažnějším problémem naplnit předpoklady zprostředkovaného vyučování. Proces zprostředkování klade velké nároky na učitele. (Pokorná, 2000)

2.2.5 Občanské sdružení Rytmus

Dalším zdrojem sociálního vývoje dětí s Downovým syndromem u nás je občanské sdružení Rytmus, jehož posláním je poskytovat lidem s postižením takovou podporu, aby mohli pracovat, vzdělávat se a žít v běžném prostředí mezi svými vrstevníky.

Jako cíl si toto sdružení zvolilo informovat občany s postižením o možnostech, které mají, a poskytovat jim takové služby, aby mohli využívat příležitosti srovnatelné se svými vrstevníky v oblastech:

VZDĚLÁNÍ

- podporovat rodiče postižených dětí při jednání se školami, úřady a dalšími institucemi a zajišťovat konkrétní služby pro začleněné děti a školy, které navštěvují děti se speciálními vzdělávacími potřebami
- propagovat myšlenku propagace a rozšiřovat informace o způsobech začlenění dětí s těžším postižením mezi vrstevníky do běžných škol

PRACOVNÍHO UPLATNĚNÍ

- poskytnout zájemcům s postižením takovou podporu, která jim umožní najít a udržet si zaměstnání na otevřeném trhu práce
- studentům speciálních škol umožnit formou praxí vyzkoušet zaměstnání v běžném prostředí, respektive zajistit jim pracovní místo po ukončení školy
- zvyšovat povědomí veřejnosti o principech podporovaného zaměstnávání

PRAKTICKÉHO ŽIVOTA A VOLNÉHO ČASU

- podpořit osoby s mentálním postižením v rozvoji samostatnosti, soběstačnosti a schopnosti rozhodovat a nést zodpovědnost za svůj život v co nejvyšší možné míře, snižovat míru jejich závislosti na nejbližším okolí i sociálních službách
- podporovat vznik a rozvoj skupin směřujících k emancipaci lidí s mentálním postižením v jejich postavení v rodině i ve společnosti
- zajistit nácvik činností každodenního života
- zprostředkovat pomoc dobrovolníků jako podpůrnou aktivitu při trávení volného času
- zajistit osobní asistenci pro lidi s postižením

Občanské sdružení Rytmus každým rokem vyhlašuje soutěž „Cena Martina Palase“. Cílem soutěže je ocenit pedagoga, který se v daném školním roce zasloužil o co nejlepší začlenění dítěte s postižením do výuky v běžné základní škole. Soutěž je pojmenována podle žáka s Downovým syndromem, který se jako jeden z prvních začal učit v běžné pražské základní škole. (Rytmus výroční zpráva, 2001)

2.2.6 Ústavy sociální péče

2.2.6.1 Ústav sociální péče pro mentálně postižené Praha - západ

Tento ústav poskytuje celoroční, týdenní a denní služby osobám s mentálním postižením bez omezení věku. Zařízení pečuje o 80 klientů s různým stupněm mentálního postižení, z toho o 10 s Downovým syndromem (ve školním věku jsou 4 děti s Downovým syndromem).

Areál je vybaven jídelnou, moderní tělocvičnou, rehabilitační místností s vřivými vanami, bazénem, společenskou místností, byty pro některé klienty, pomocnou školou s rehabilitační třídou.

V nejbližší době budou k dispozici byty pro staré rodiče s mentálně postiženým dítětem, kteří se již nezvládnou o své dítě zcela postarat. Až zemřou, o jejich dítě bude v ústavu postaráno. Dítě nebo klient, tak zůstane po jejich smrti v již známém prostředí.

Dětem s Downovým syndromem je zde poskytována stejná péče jako ostatním klientům s jiným mentálním postižením.

Respitní péče - matky, které mají děti s Downovým syndromem mají možnost kdykoliv využít služby respitní péče a to i několikadenní. Tato péče je poskytována všem dětem s mentálním postižením i přestože se nejedná o klienty ústavu. (Informace byly získány během rozhovoru s ředitelem ÚSP PaedDr. Adámkem)

2.2.6.2 Ústav sociální péče Praha 1

Předmětem činnosti je:

1. Ústavní sociální péče s celoročním , týdenním a denním provozem pro osoby s mentálním postižením
2. Vzdělávání mentálně postižených osob
3. Provoz chráněných bytů pro osoby s mentálním postižením
4. Organizování chráněné dílny
5. Organizování školení a dalšího vzdělávání v oblasti péče o mentálně postižené

Ústav sociální péče Praha 1 poskytuje v současné době péči mentálně postiženým dětem a dospělým v denních, týdenních a celoročních pobytech. Péče je zaměřena na výchovnou, sociální, zdravotní, rehabilitační a další terapeutickou a reedukační péči. Veškeré služby se kvalitativně, ale i po stránce dalšího zaměření mění. Novým typem v péči o klienty je poskytnutí chráněných bytů pro klienty ÚSP a to v běžné občanské zástavbě.

V ústavu je zhruba 120 klientů, z toho 20 s Downovým syndromem.

Respitní péče je poskytována pouze klientům ústavu.(www.uspp1.cz)

3. Praktická část

3.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části je ukázat na několika příkladech, do jaké míry je při optimální socializaci ovlivněn celkový vývoj dětí s Downovým syndromem.

3.2 Popis výběrového vzorku

Průzkum byl prováděn v roce 2005 v období 2 měsíců.

Jako výběrový vzorek autorka použila 9 dětí s Downovým syndromem, z toho 5 dívek a 4 chlapce.

Děti pochází z pražského regionu a blízkého okolí Prahy.

2 děti jsou integrovány do běžné základní školy.

2 děti dochází do základní školy praktické, dřívější název zvláštní škola.

4 děti dochází do základní školy speciální, dřívější název pomocná škola.

1 dítě chodí do Waldorfské školy.

Věkové rozmezí dětí se pohybuje od 8 do 15 let.

Mentální úroveň dětí je v pásmu středně těžké mentální retardace.

Respondenti byli rozděleni do třech podsouborů :

1. Děti
2. Rodiče
3. Pedagogové

Pedagogové byli vybráni z pražského regionu.

Jednalo se o anonymní dobrovolnou spolupráci. Rozhovor byl proveden celkem se čtyřmi pedagogy. Ve třech případech se jednalo o speciální pedagogy, v jednom případě o pedagoga z 1. stupně základní školy a o jednu vychovatelku.

Všechna jména u výběrového vzorku dětí s Downovým syndromem byla změněna.

1. KATEŘINA

Narozena - 1993

Bydliště - Praha

Základní škola speciální Praha západ

Matka - 39 let, vzdělání středoškolské

Otec - 41 let, vzdělání středoškolské

Bydliště - Praha

Pedagog - 33 let

Vzdělání - VŠ - speciální pedagogika učitelství

Praxe v oboru - 8 let

S Kateřinou pracuje 3 roky.

2. MARTIN

Narozen - 1992

Bydliště - ÚSP Praha západ

Základní škola speciální Praha západ

Matka - 43 let, vyučena

Otec - 45 let, vzdělání středoškolské

Bydliště - Praha

Pedagog - stejný jako u Kateřiny, s Martinem pracuje 4 roky

3. LENKA

Narozena - 1996

Bydliště - Praha

Základní škola praktická

Matka - 37 let, vzdělání vysokoškolské

Otec - 45 let, vzdělání vysokoškolské

Bydliště - Praha

Pedagog - 55 let

Vzdělání středoškolské, pedagogické

Praxe v oboru - 30 let

S Lenkou pracuje 4 roky.

4. PETR

Narozen - 1995

Bydliště Praha

Základní škola praktická

Matka - 40 let, vzdělání vysokoškolské

Otec - nežije

Bydliště Praha

Pedagog - stejný jako u Lenky, s Petrem pracuje 3 roky.

5. DAVID

Narozen 1995

Bydliště Praha

Základní škola

Matka - 33 let, vzdělání středoškolské

Otec 33 - let, vzdělání středoškolské

Bydliště Praha

Pedagog, 42 let

Vzdělání VŠ pedagogické, učitelství na 1. stupni

Praxe v oboru 17 let

S Davidem pracuje 3 roky.

6. ALENA

Narozena - 1998

Bydliště - Praha

Waldorfská škola

Matka - 30 let, vzdělání středoškolské

Otec- 33 let, vzdělání středoškolské

Bydliště - Praha

Pedagog 42 let

Vzdělání – VŠ speciální pedagogika, obor učitelství

Praxe v oboru 10 let

S Alenou pracuje 2 roky.

7. KAROLÍNA

Narozena 1997

Bydliště Praha

Základní škola

Matka - 30 let, vzdělání středoškolské

Otec - 39 let, vzdělání vysokoškolské

Bydliště Praha

Pedagog stejný jako u Aleny, s Karolínou pracuje 1 rok.

8. ROMANA

Narozena -1991

Bydliště Praha východ

Základní škola speciální

Matka - 39 let vzdělání základní

Otec - 41 let vyučen

Bydliště – Praha západ

Pedagog 39 let

Vzdělání vyšší odborné, speciální pedagogika (dálkově studující VŠ speciální

Pedagogika – učitelství)

Praxe v oboru 5 let

S Romanou pracuje 3 roky.

9. LUKÁŠ

Narozen - 1997

Bydliště - Praha

Základní škola speciální

Matka - 40 let vyučena

Otec- 45 let vyučen

Bydliště - Praha

Pedagog stejný jako u Romany, s Lukášem pracuje 3 roky.

3.3 Použité metody

Zvolené metody jsou rozhovor a pozorování.

3.3.1 Rozhovor

Metoda rozhovoru patří mezi empirické metody pedagogického výzkumu, rovněž patří k těm metodám společenských věd, kdy shromažďování dat je založeno na přímém dotazování, tj. verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta.

Metoda rozhovoru je charakterizována především přímou sociální interakcí. (Skalková, 1985, s. 93).

Rozhovor je základní metodou diagnostiky a intervence, ne vždy lze zřetelně rozlišit. Charakter rozhovoru závisí na cíli, ke kterému směřujeme a tomu je podřízena i forma a taktika vedení rozhovoru. (Moussová, 2002, s. 43)

V bakalářské práci byl použit řízený rozhovor, standardizovaný (verbálně předkládaný dotazník).

Autorka pokládala celkem 14 otázek, z toho 7 otázek rodičům (spíše matkám dětí) a 7 otázek pedagogickým odborníkům, kteří se zmíněnými dětmi pracují.

Jednalo se o otázky uzavřené.

Každá ze 14 otázek má vždy jeden cíl.

Jak už se autorka zmínila v předchozí kapitole, respondenti byly rozděleni do 3 podsouborů. (Děti, rodiče, pedagogové).

3.3.2 Pozorování

Metoda pozorování patří mezi empirické metody pedagogického výzkumu. (Skalková, 1985, s. 56)

Je to záměrné, cílevědomé a plánovité sledování smyslově vnímatelných jevů. (Moussová, 2002, s. 39)

V této práci bylo použito krátkodobé volné a přímé pozorování.

Pro tuto metodu si autorka vytvořila tzv. pozorovací arch, v němž bylo stanoveno jméno pozorovaného, kde pozorování proběhlo, v kterém čase a při jaké činnosti.

3.4 Stanovení předpokladů

Lze předpokládat, že příznivé přijetí dítěte s Downovým syndromem v rodině je důležitou podmínkou jeho pozitivního sociálního vývoje (ověřováno pomocí rozhovoru otázkou č. 3).

Lze předpokládat, že dítě s Downovým syndromem, které má v rodině podnětné zázemí lépe navazuje vztahy k ostatním lidem (ověřováno pomocí rozhovoru otázkou č. 4).

Lze předpokládat, že správné a rozmanité sociální prostředí nejen ovlivňuje vývoj dítěte s Downovým syndromem, ale dává i naději v pozitivní prognózu jeho dalšího mentálního vývoje. Naproti tomu lze předpokládat, že úplné uzavření v rodině (úzké sociální prostředí) je nevýhodné (ověřováno pomocí pozorování arch č. 5A).

3.5 Získaná data a jejich interpretace

3.5.1 Doplnující informace o výběrovém vzorku

1. KATEŘINA, 13 let

Pochází z neúplné rodiny. Rodiče se o Katku starají oba, v rodině hodně pomáhají prarodiče.

Sourozence dívka nemá.

Je velmi temperamentní, hyperaktivní.

Nyní dochází šestým rokem do základní školy speciální, před tím docházela od 4 let do speciální mateřské školy.

2. MARTIN, 14 let

Pochází z úplné rodiny. Matka je sluchově postižená. Chlapec žije trvale v ústavu sociální péče, odkud si ho rodina nepravidelně bere.

Sourozenci - starší sestra, zdráva.

Chlapec je tvrdohlavý, když nejede dlouho domů bývá agresivní.

Dochází do základní školy speciální.

Od jednoho roku žije v ústavu.

3. LENKA, 10 let

Pochází z úplné rodiny.

Sourozenci - starší sestra, zdráva.

Dívka je nespolehlivá, občas utíká ze třídy.

Dochází třetím rokem do základní školy praktické.

Předtím od 4 let do speciální mateřské školy.

4. PETR, 11 let

Pochází z úplné rodiny.

Sourozenci - 2 starší sestry, zdraví.

Chlapec je velmi citlivý, dokáže se vžít do pocitů druhých, pláče s nimi.

Dochází čtvrtým rokem do základní školy praktické.

Před tím pravidelně navštěvoval speciálně pedagogické centrum.

5. DAVID, 11 let

Pochází z úplné rodiny.

Sourozenci - starší bratr, zdrav.

Je integrován třetím rokem do běžné základní školy.

Dochází 1x týdně na logopedii.

Před tím navštěvoval zvláštní školu, kde na něj dle matky negativně působilo prostředí.

Rodiče spolupracují několik let se speciálně pedagogickým centrem.

6. ALENA, 8 let

Pochází z neúplné rodiny.

Sourozence nemá.

Dochází druhým rokem do Waldorfské školy.

Předtím byla doma s matkou.

Alena je spíše uzavřená, samotářská.

7. KAROLÍNA, 9 let

Pochází z úplné rodiny.

Sourozence nemá.

Je integrována do běžné základní školy, kam chodí druhým rokem.

Předtím chodila do běžné mateřské školy od 4 let.

Rodina spolupracuje se speciálně pedagogickým centrem.

8. ROMANA, 15 let

Úplná rodina

Sourozenci – starší sestra zdráva

Dochází do základní školy speciální třetím rokem.

Přes týden je na internátě, každý víkend si ji matka bere domů.

Před nástupem do školy byla dívka doma s matkou.

Vanda je klidná, občas se zatvrdí a nechce spolupracovat. Musí se silně nemotivovat.

Funguje na ni striktní příkaz.

Před nástupem do školy byla dívka doma s matkou.

9. LUKÁŠ, 14 let

Pochází z neúplné rodiny, rodiče jsou rozvedeni.

Těžce se vyrovnával s odchodem otce (zpočátku si otec chlapce bral, v současné době o něho nejeví vůbec zájem)

Sourozenci – starší sestra, s níž má Lukáš silný citový vztah.

Nyní dochází šestým rokem do základní školy speciální.

Před tím chodil od 4 let do dětského stacionáře.

Lukáš byl zpočátku problematický, utíkal ze třídy, nespokojoval, nebyl veden z rodiny, neměl žádné základy sociálního chování, neboť rodiče s ním jednali stále jako s malým dítětem.

Po třech letech vymizely útky ze třídy, agrese se zmírnila.

3.5.2 Rozhovor

3.5.2.1 Soubor otázek pro odborníky

1. Cíl – zjistit komunikační schopnosti dítěte

Dokáže dítě sdělit své potřeby?

- plně (i slovem)
- částečně(slovem i gestem)
- naznačí (gestem)
- nedokáže

2. Cíl - zjistit sociální preference

Má žák potřebu navazování sociálních kontaktů?

- s mladšími dětmi
- se staršími
- s vrstevníky
- s dospělými

3. Cíl - zjistit chování žáka ve škole

Chování žáka ve škole je spíše: - vůči autoritě , vůči spolužákům, vůči učivu

- přátelské
- lhostejné
- nepřátelské
- agresivní

4. Cíl - zjistit osvojení základů běžné mezilidské komunikace

Osvojil si žák základy běžné mezilidské komunikace?

- poděkování
- vykání
- neosvojil si žádné
- podřízení se většině

5. Cíl - zjistit atmosféru školního prostředí

K atmosféře školního kolektivu přispívá žák spíše

- pozitivně
- neovlivňuje atmosféru

- působí spíše negativně
- silně ji narušuje

6. Cíl – zjistit vhodnost integrace

Individuální integrace by byla pro žáka spíše:

- přínosem
- nezvládl by ji
- nemám vyhraněný názor
- upřednostňuji speciální školy

7. Cíl - největší podíl k socializaci

Kdo podle vás nejvíce přispívá k socializaci dítěte?

- škola
- rodina
- kamarádi
- jiné zařízení

3.5.2.2 Soubor otázek pro rodiče

1. Cíl - zjistit sociální chování dítěte v rodině

Jaké chování má vaše dítě vůči členům rodiny?

- je bezproblémový
- je tvrdohlavý
- užívá vulgarismy vůči osobě
- někdy někoho uhodí

2. Cíl – zjistit, jak přispívá k atmosféře rodiny

Celkově je dítě v rodině laděno:

- optimisticky
- vyčerpává
- spíše rušivě
- silně ji narušuje

3. Cíl – zjistit, jak se chová ve volném čase

Jaká je převládající nálada vašeho dítěte ve volném čase?

- spokojený
- dovede se zabavit
- je nespokojený
- je mrzutý

4. Cíl - zjistit chování na veřejnosti

Jak se vaše dítě chová na veřejnosti (v dopravě, v divadle, v restauraci, v obchodě)

- spokojený pozorovatel
- neukázněný
- není zvyklý
- nezvladatelný

5. Cíl schopnost adaptace

Jak dlouho si zvyká na neznámé prostředí?

- adekvátně
- úzkostně
- neutrálně
- negativisticky

6. Cíl - využití některých podpůrných metod

Využíváte nebo slyšeli jste o vlivu určitých metod na rozvoj dětí s Downovým syndromem?

- Feuersteinova metoda
- Orofaciální regulační terapie
- semináře o problematice Downova syndromu
- spolupráce s klubem DS

7. Cíl - největší podíl k socializaci

Kdo podle vás nejvíce přispívá k socializaci dítěte?

- škola
- rodina
- kamarádi
- jiné zařízení

3.5.2.3 Vyhodnocení otázek

Vyhodnocení otázek pro odborníky, odpovědi na jednotlivé cíle vybraného vzorku (Podrobně viz tabulka – příloha č. 6)

1. Všechny děti dokážou určitým způsobem sdělit své potřeby. Jejich komunikační schopnosti jsou z 56 % na velmi dobré úrovni.
2. Sociální preference u dětí převažuje s vrstevníky.
3. Žáci se chovají ve škole většinou přátelsky k žákům, učivu i autoritě. Agresivita se projevuje právě u žáka, který se dostane domů ke své rodině velmi málo. Zde se potvrzuje, že dítě potřebuje mít pocit jistoty, kterou mu může dát vlastní rodina. Tím se potvrdil **stanovený předpoklad**, že dítě s Downovým syndromem, které má v rodině podnětné zázemí lépe navazuje vztahy k ostatním lidem.
4. Základy běžné mezilidské komunikace si osvojilo větší procento dětí, které měly základ v rodině. Zde se potvrdil **stanovený předpoklad**, že příznivé přijetí dítěte s Downovým syndromem v rodině je důležitou podmínkou jeho pozitivního sociálního vývoje.
5. Atmosféra školního prostředí je téměř vyrovnaná, ale přesto převažuje pozitivní přispívání k atmosféře školního kolektivu.
6. K integraci žáků s Downovým syndromem se přiklání menší část učitelů.
7. Většina odborníků má názor, že největší podíl na socializaci má škola. Zde se potvrzuje, že názory odborníků na úplné uzavření v rodině jsou spíše negativní.

Vyhodnocení otázek pro rodiče, odpovědi na jednotlivé cíle vybraného vzorku (Podrobně viz tabulka – příloha č. 7)

1. V rodině je dítě většinou bezproblémové, občas tvrdohlavé.
2. K atmosféře rodiny přispívá dítě většinou optimisticky.
3. Většina dětí se ve volném čase dokáže zabavit a je spokojená.
4. Na veřejnosti se téměř všechny děti chovají dobře, přiměřeně. 22 % dětí není zvyklých chodit na veřejnost.
5. Adaptace je u většiny dětí adekvátní, u 33 % se objevuje úzkost.
6. Metody na podporu rozvoje dětí s Downovým syndromem využívá pouze 33 % rodičů. Ostatní o nich neslyšeli.
7. Většina rodičů (78 %) má názor, že největší podíl na socializaci má rodina.

Dílčí závěr

Rozdíl pohledů rodičů a pedagogů:

Pedagogové se v převažující většině domnívají, že k socializaci dítěte nejvíc přispívá škola. U rodičů je tomu naopak.

Všechny děti z vybraného vzorku jsou začleněny mezi své vrstevníky a jsou spokojené. Žádné z nich nemá výrazné problémy se zadaptovat a podřídit se v kolektivních činnostech.

Z jednotlivých výpovědí rodičů vyplývá, že více než polovina z nich nevyužívá žádnou z metod pro lepší rozvoj svého dítěte. Přitom se jedná o děti z pražského regionu, kde rodiče dětí s Downovým syndromem mají daleko větší možnosti, než v menších městech.

3.5.3 Pozorování

3.5.3.1 Pozorovací arch č. 5A:

1. Jméno: David
2. Místo: Ve školní třídě, v tělocvičně a ve školní jídelně
3. Čas: Dopoledne od 2. do 4. vyučovací hodiny a 20 min po skončení vyučování
4. Činnost: David byl pozorován při matematice, tělesné výchově, prvouce a čtení. Dále při obědě.

Během dopolední výuky autorka pozorovala Davida v kontextu s ostatními dětmi ve třídě:

Matematika – na tento předmět má David asistentku, jedná se o vychovatelku z družiny, která se s ním naučila pracovat ve speciálně pedagogickém centru).

Pracuje s chlapcem střídavě vzadu ve třídě v lavici, kde je pro Davida stále nalepená číselná osa.

- zahájení hodiny pětiminutovkou – děti dostávaly příklady na násobilkou a David na sčítání a odčítání do 20. Seděl ve své lavici.
- výklad nové látky – mezitím David pracuje s asistentkou v zadní lavici. Procvičují spolu počítání do 20, nejdříve s pomocí kartiček, potom počítají na skutečných

- penězích (David má rád párek v rohlíku, proto si musí umět spočítat peníze, aby si ho sám uměl koupit, motivuje ho asistentka).
- soutěž – paní učitelka opět zapojila Davida. Děti se postavily na konec třídy, dostávaly příklady, při správném výsledku postupují vpřed. David dostává své „lehké příklady“ a postupuje též.
 - procvičování příkladů s Davidem tentokrát s paní učitelkou vzadu na koberci s pomocí kostek, zatímco asistentka se věnuje ostatním dětem.

Tělesná výchova – již před hodinou byla autorka informována, že David je velmi tělesně zdatný, zvládne jízdu na kole, jízdu na lyžích dokonce i samostatnou jízdu na vleku.

- rozcvička – velmi se snažil, ale nedokázal udržet tempo s ostatními dětmi, které cvičily při hudbě.
- „opičí dráha“ cvičení na nářadí – zvládl bez problémů kotoul, přešel nízkou kladinu, skočil z kladiny přímo na žebřiny, přesákal lavičku a snožmo skočil přes švihadlo. Tímto způsobem prošel dráhu 3x.
Je velmi snaživý, nic neošidí, při skoku na žebřiny mu děti zatleskaly a zamávaly. Spolužáci ho podporují, je vidět, že ho mají rádi a David se mezi nimi cítí dobře. Rovněž děti z vedlejší třídy ho respektují (na těl. výchovu jsou třídy spojené).
- při cvičení David stojí poctivě ve frontě, nesnaží se předbíhat, poté ochotně uklízí nářadí, i když není vybídnut.
- hra na „Ostrovy“ - děti přebíhaly po celé tělocvičně z žíněnky na žíněnku. Paní učitelka raději vzala Davida za ruku a běhala s ním, aby nedošlo k úrazu.

Prvouka – David pracoval společně s dětmi téměř celou hodinu.

- výklad látky – všechny děti seděly vzadu na koberci, David dostal obrázkovou encyklopedii a měl za úkol vyhledat stromy.
- samostatná práce – zápis do sešitu z tabule, mezitím paní učitelka pracuje s Davidem v zadní lavici. Učí se pomocí kartiček spojovat slova do vět. Dále si povídají, podle obrázků a ukazují si různé děje.
- volnější část hodiny formou otázek a odpovědí, paní učitelka zapojuje i Davida.

Čtení – četba z povinné knihy – děti mají naučený tzv. řetěz, čtou od první lavice k poslednímu žákovi. Paní učitelka pracuje po celou hodinu vzadu s Davidem, čtou ze slabikáře, učí se básničky, přikládají písmenka a tahají kartičky na čtení z vějíře. David je unavený, stále zívá, protože byl brzy ráno na neurologii. Aby se protáhl, zařadila paní učitelka krátké pohybové cvičení s básničkou „Čarovala ryba“. Neustále se snaží střídat činnosti, aby soustředěnost Davida vydržela co nejdéle. Přitom zvládne sledovat děti a korigovat je při čtení.

Na závěr hodiny čtení David psal do písanky. Nejprve obtahoval písmenka, potom psal společně s paní učitelkou tři řádky. U druhého řádku už únavou nemohl. Napsat jeden řádek mu trvalo 5 minut.

Závěr pozorování 5A:

Během pozorování Davida bylo zajímavé, jaký ve třídě panoval klid. Ostatní děti se nebavily a nevyrušovaly i David se snažil nemluvit příliš hlasitě, nerušit. Všichni jsou zvyklí dodržovat určitou disciplínu, bez které by integrace nebyla možná.

Bylo vidět, že se David zapojil do kolektivu ostatních výborně. Zpočátku byly problémy, byl hyperaktivní, vstával z místa, odcházel od práce, při únavě apaticky ležel na lavici. Jako nutný úkol socializace bylo nutné odbourat odbíhání od načaté práce, nevykřikovat, ale přihlásit se, vykat dospělým, vyžadovat správné vyjadřování, odbourat vulgarismy.

Při pozorování bylo vidět, že se úkol podařilo splnit dokonale a že začlenění Davida mezi ostatní děti je optimální.

Autorka zároveň vypožadovala postoj ostatních spolužáků k Davidovi. Mají tendenci za něho vše udělat, vztah pojali příliš ochranně, proto je paní učitelka stále usměrňuje. Je důležité, aby byl David co nejsamostatnější a příliš nespolehal na pomoc druhých.

Po vyučování odešla autorka s Davidem na oběd, kde pozorovala, jak Davida výborně přijaly děti z ostatních tříd, se kterými se chlapec zdravil. V jídelně byl David samostatný, sám nesl táč s jídlem, najedl se příborem, dodržoval čistotu stolování.

Zde se potvrdil **stanovený předpoklad**, že správné a rozmanité sociální prostředí nejen ovlivňuje vývoj dítěte s Downovým syndromem, ale dává i naději v pozitivní prognózu jeho dalšího mentálního vývoje.

3.5.3.2 Pozorovací arch č. 5B:

1. Jméno: Paní učitelka Davida Mgr. X
2. Místo: Školní třída a tělocvična
3. Čas: 2. až 4. vyučovací hodina
4. Činnost: Při práci s dětmi

Paní učitelka, která byla neustále ve střehu a neměla za celé dopoledne ani na chvíli možnost odpočinku, měla výuku perfektně zorganizovanou. Mgr. X získala Cenu Martina Palase za integraci dítěte s postižením do běžné třídy základní školy (viz kap 2.2.5). Připravuje Davidovi nejrůznější pomůcky a individuální úkoly, které mu pomáhají při výuce. Ve třídě si zorganizovala výuku tak, aby vyhovovala všem stranám. David má svůj individuální plán, výuku s ním začíná Mgr. X od 2. vyučovací hodiny. První hodinu mají ostatní děti český jazyk a paní učitelka se jim potřebuje plně věnovat bez Davida.

Vše se daří díky trpělivosti paní učitelky a díky perfektní spolupráci školy s rodinou – každodenní kontakt matky či babičky s paní učitelkou a předávání informací a pokynů pro další práci.

3.5.3.3 Pozorovací arch č. 6:

1. Jméno: Alena
2. Místo: Speciální mateřské škole
3. Čas: V odpoledních hodinách cca 1 hodinu
4. Činnost: Feuersteinova metoda

Autorka pozorovala Alenu při Feuersteinově metodě. Alena pracovala se speciální pedagožkou, která má oprávnění metodu provádět. Protože tato metoda, o které se již autorka zmiňovala v teoretické části, je u nás teprve v začátcích, takto vyškolených pedagogů je též velmi málo.

Alena pracovala s listem „Uspořádání bodů“. Jejím úkolem bylo najít v každém okénku vždy jeden čtverec a dva trojúhelníky. V každém okénku byl obrazec různě postaven. Alena dlouho přemýšlela, ale téměř vždy se jí podařilo body správně spojit a obrazce najít.

Následovalo počítání do 10 s různými obměnami (příklady na elektronické tabulce, kartičky s čísly a doplňování čísel do číselného žebříku).

Soustředěnost vydržela Aleně po celou hodinu práce. Další list „Porovnávání“ - porovnávat obrázky dle barev, dostala Alena za domácí úkol.

3.5.3.4 Pozorovací arch č. 7:

1. Jméno: Karolína
2. Místo: Speciální mateřská škola ve třídě
3. Čas: Časové rozmezí bylo v odpoledních hodinách cca 1 hodinu
4. Činnost: Feuersteinova metoda

Karolína rovněž pracovala s listem „Uspořádání bodů“. Hledala tvar stupeň vítězů a stan. Spojovat správně body byla schopná jen částečně. Paní učitelka jí musela pomáhat. Chvillemi si Karolína lehala na lavici a odmítala dál spolupracovat. Podařilo se nakonec vyplnit 6 okének místo plánovaných 9. Dle paní učitelky jindy spojování bodů zvládá s přehledem, ale dnes nechce. Jakoby se vnitřně bránila a dávala najevo své přetížení.

Následovalo počítání. Karolína zvládá do 5 a přechod přes 5 jí dělá problémy.

Závěr pozorování 6 a 7:

Obě dívky obdivuhodně zvládaly zadané úkoly. Nijak se nebránily spolupráci s paní učitelkou a spolupráce probíhala bez větších problémů až na chvilkovou únavu viz výše.

Dle paní magistry je třeba velká trpělivost, pravidelná práce a neustálé opakování. Jedině tehdy se mohou dostavit očekávané výsledky.

3.5.3.5 Pozorovací arch č. 8:

1. Jméno: Romana
2. Místo: Školní třída základní školy speciální
3. Čas: 3 hodiny dopolední výuky
4. Činnost: Frontální výuka s ostatními dětmi

Romana má ve třídě své místo, pracuje podle strukturovaného učení zleva doprava. Má tzv. kódované obrázky a pod kódem má vždy nějaký úkol (viz příloha č.8).

Romana pracuje podle osnov rehabilitační třídy pomocné školy.

V rámci **rozumové výchovy** pracovala s dětmi, které měly počty. Ostatní děti sčítaly a odčítaly příklady a Romana měla za úkol vypočítaný výsledek příkladu ukázat na počítadle, což zvládla bez problémů.

Uvolňovací cviky a říkadla – spolupracovala s ostatními dětmi.

Tělesná výchova – byla schopna veškeré nápodoby během rozcvičky, cvičila s ostatními dětmi na náradí. Na zavolání reagovala vždy, je ukázněná.

Míčové hry též zvládá, chytí míč a hodí zpět.

Během **řečové výchovy** byla hodná při čtení jednoduché pohádky. Na otázky týkající se pohádky nebyla schopna odpovědět. Byla klidná, poslouchala text, ale nejspíš mu neporozuměla.

Závěr pozorování 8:

Během pozorování bylo vidět, že je Romana v kolektivu dětí šťastná, ale spíše jako aktivní pozorovatel. Sama se příliš nezapojuje, pouze na pokyn učitele. Je spíše samotářská. Kolektiv má na dívku pozitivní vliv, protože napodobuje a účastní se veškerých činností ve frontální výuce. Když je sama, je většinou pasivní.

3.5.3.6 Pozorovací arch č. 9:

1. Jméno: Lukáš
2. Místo: Základní škola speciální
3. Čas: Dopolední vyučování
4. Činnost: Práce v hodině

Lukáš je vyučován podle osnov rehabilitační třídy pomocné školy.

Smyslová výchova – sám přiřazoval geometrické tvary, psaní a kreslení zvládl jen s vedením. Lukáš si nechal od paní učitelky zavázat oči šátkem a následně rozlišoval v látkovém pytlí po hmatu předměty. Úkolem bylo najít míček mezi ostatními předměty, což se mu podařilo celkem rychle.

Rozumová výchova – během této hodiny seděl Lukáš s ostatními dětmi na koberci a poslouchal o „Jaru“, nevyrušoval, byl klidný. Na pokyn učitelky rozpoznal barvy a pojmenoval sněženku.

Hudební výchova – okamžitě se zapojil s ostatními dětmi do zpěvu s doprovodem kytary. Na konci se zapojil i do jednoduchých tanečků s ostatními.

Tělesná výchova – dokázal napodobit jednoduché cviky, snažil se naznačit kruhy. Měl problém přejít lavičku, potřebuje oboustranné vedení.

Nedokázal pochopit pravidla jednoduchých her, běhá sice s ostatními dětmi, ale smysl hry nechápe.

Během hraní florbalu se dokázal téměř vždy strefit do brány.

Závěr pozorování 9:

Kolektiv ostatních dětí působí na Lukáše také velmi pozitivně. Dokáže se sám bez vyzvání zapojovat do činností ostatních dětí. Dokonce sám společné činnosti a hry vyhledává na rozdíl od Romany viz výše.

4. Závěr

Cílem bakalářské práce bylo ukázat na několika příkladech, jak významně ovlivňuje sociální prostředí celkový vývoj jedinců s Downovým syndromem.

V jednotlivých dílčích závěrech jsou shrnuty výsledky rozhovoru a pozorování, z nichž vyplývají určité poznatky.

Sociální prostředí má vliv na vývoj všech dětí, ať už kladný či záporný, ale o to víc na děti mentálně postižené. Právě tyto děti, nad kterými mnozí „zlomili hůl“, nám již mnohokrát předvedly své nepředvídatelné schopnosti. Lidé se většinou právem domnívají, že největší pozitivní vliv na dítě má rodina, tedy to nejužší sociální prostředí. Toto tvrzení je samozřejmě pravdivé, protože základ výchovy v rodině spočívá.

Rodina je základ pro rozvoj dítěte, ale kolektiv, tedy širší sociální prostředí, dítě také velmi obohacuje, dává mu něco, co doma při sebelepší péči nemůže získat.

Začleňování dítěte s Downovým syndromem mezi vrstevníky či ostatní lidi je pro něj tzv. škola života, příprava na dobu, kdy jednou zůstane sám bez rodičů. Jedinec není potom tolik fixován pouze na rodiče a na domácí prostředí.

Ideální stav je, když se dítě těší z domova do nějakého zařízení a naopak, se těší domů, kde má zázemí především citové. Je to tzv. oboustranná spolupráce, stálá aktivace a motivace.

Ze zjištěných průzkumů je dále patrné, že každé dítě s Downovým syndromem je jiné, některé zvládne integraci do běžné základní školy, jiné je šťastné a pozitivně se rozvíjí ve speciální škole. Některé dítě se aktivně účastní kolektivních činností, jiné je samotářské a je pouze spokojený pozorovatel.

Ale na všechny tyto děti má optimální socializace pozitivní vliv. Optimální sociální prostředí je takové, které je připravené a vstřícné k přijímání dítěte. Příliš široké, kdy dítě může být přetěžováno také není ideální.

Správná socializace je taková, kterou dítě zvládne. Široké sociální prostředí je optimální do té míry, do jaké jedincům s Downovým syndromem prospívá.

Dnešní doba sice dává rodičům mnoho možností, díky kterým je snazší děti s Downovým syndromem vychovávat, ale jak bylo zjištěno, rodičům stále ještě chybí dostatečná informovanost o metodách, které by k rozvoji sociálního vývoje dítěte s Downovým syndromem více přispěly.

Mezi navrhovaná opatření patří především dostatečná informovanost rodičů o podpůrných metodách, které přispívají k vývoji dítěte s Downovým syndromem a to z více stran. Jednak ze strany pedagogů, kteří s dítětem pracují, ale ještě před tím na samém začátku ze strany zdravotnického personálu, který s rodiči mluví nejdříve.

Zdravotnický personál by měl být nejen vybaven po odborné stránce, ale především by měl být vstřícný a laskavý při sdělení diagnózy a hlavně možností, jež by mohly přispívat k celkovému rozvoji dítěte s Downovým syndromem.

V neposlední řadě by měli mít zájem především sami rodiče informovat se o dalších podpůrných možnostech.

Přestože se každým rokem zlepšuje vztah, možnosti a celková podpora k mentálně postiženým, osvěta by mohla být ještě mnohem lepší, aby se rodiče dozvěděli co nejvíce informací a rozhodli se, zda je chtějí využít či nikoliv.

5. Seznam literatury

1. HAŠPLOVÁ, JANA. *Masáže dětí a kojenců*.
2. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-495-8
2. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*.
1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1
3. JANÍKOVÁ, M. – DZÚROVÁ, D.. *Milá maminko, milý tatínku*.
2. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7294-091-2
4. MARKOVÁ, Z. – STŘEDOVÁ, L.. *Mentálně postižené dítě v rodině*.
1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87
5. MOUSSOVÁ, Zuzana Hadj. *Úvod do speciálního poradenství*.
1. vyd. Liberec: TU Liberec, 2002. ISBN 80-7083-659-8
6. PUESCHEL, Siegfried M.. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*.
1. vyd. Praha: Tech-Market, 1997. ISBN 80-86114-15-5
7. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*.
1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9
8. SKALKOVÁ, Jarmila. *Úvod do metodologie a metod pedagogického výzkumu*.
1. vyd. Praha: SPN, 1983. 14-275-85
9. SOCHŮREK, JAN. *Vybrané kapitoly ze sociální patologie I. díl*.
1. vyd. Liberec: TU Liberec, 2001. ISBN 80-7083-494-3
10. STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D.S.*.
1. vyd. Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5
11. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*.
1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-506-7

Odborné časopisy:

12. ENGELS, Netty. Feuersteinova metoda. *Slněčnica*, 2001, roč. 5, č. 4, s. 12.
Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

Další zdroje:

13. ZENKLOVÁ, Jana. Pracovní listy SPC Dítě. Praha 8
14. Publikace k 5. výročí založení občanského sdružení KRPDDS. Praha 2001
15. Publikace Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, Praha 2000
16. POKORNÁ, Věra. Pracovní listy z Pedagogické fakulty UK Praha
17. Sdružení RYTMUS – výroční zpráva 2001

Elektronické zdroje:

18. <http://www.uspp1.cz>

6. Seznam příloh

PŘÍLOHA č. 1 - KAZUISTIKA Ivo

PŘÍLOHA č. 2 - KAZUISTIKA Peetje

PŘÍLOHA č. 3 – Feuersteinova metoda – pracovní list Uspořádání bodů

PŘÍLOHA č. 4 - Feuersteinova metoda - pracovní list Analytické vnímání

PŘÍLOHA č. 5 – Feuersteinova metoda - pracovní list Orientace v prostoru,
Porovnávání

PŘÍLOHA č. 6 – Tabulka vyhodnocení otázek pro odborníky

PŘÍLOHA č. 7 – Tabulka vyhodnocení otázek pro rodiče

PŘÍLOHA č. 8 – Fotografie Romany při rozumové výchově (pozorování č.8)

PŘÍLOHA č. 1 - KAZUISTIKA Ivo

Jelikož se jedná o autorčiny známé, měla možnost sledovat vývoj chlapce od jeho časného dětství. V životě chlapce se odehrálo několik mezníků, které měly dopad na jeho celkový vývoj. Tyto momenty nepříznivě ovlivnily vývoj chlapce a vytváření jeho osobnosti. Negativní vlivy měly špatný dopad na nejužší sociální prostředí. Chlapec se narodil jako druhé dítě. Rodiče měli v té době již čtyřletou dceru.

Chování matky zpočátku ovlivnili jednak lékaři v porodnici, kteří jí vůbec nesdělili diagnózu, a po té ji přesvědčovali, aby odložila dítě do ústavu. Bylo jí sděleno od lékařů, že život s takovým dítětem je velmi traumatizující pro celou rodinu. Dalším vlivem byl negativní odmítavý postoj prarodičů ze strany otce dítěte.

Po roce následovalo narození dalšího syna Jirky. S výchovou tří dětí pomáhala především matka matky Iva. Manžel sice zabezpečil rodinu po finanční stránce, ale s výchovou dětí zejména Iva moc nepomohl ani do ní nezasahoval.

Období útlého dětství bylo pro Iva šťastné. Většinu času trávil doma s babičkou, zatímco ostatní sourozenci docházeli do mateřské a základní školy.

V sedmi letech nastoupil Ivo do zvláštní školy. Zvládl čtení, psaní, počítání do čtyř. Po 5. třídě byl osvobozen a odešel ze školy z důvodu nezvládnutí učiva.

Nedocházel do žádného zařízení, byl celé dny doma s babičkou a čekal, než se vrátí sourozenci ze školy a rodiče ze zaměstnání. V té době se hodně upínal na některé lidi i na oblíbené postavy z televize, psal jim dopisy.

O víkendech rád jezdil s rodinou na chalupu, ochotně pracoval s otcem na zahradě. Často docházel k autorce na návštěvu a chtěl být středem pozornosti. Dlouze dokázal vyprávět úryvky z oblíbených televizních pořadů. Čím víc se okolí smálo, tím byl šťastnější a tím víc na sebe upoutával pozornost. Dělalo mu dobře být důležitý, mít určitou funkci. Při opékání kuřete dokázal např. otáčet rošt celé 3 hodiny a vůbec mu to nevadilo. Byl svědomitý a vytrvalý.

Svou sestru Janu měl nejraději, byla velmi trpělivá, mírná a hodná. Na rozdíl od matky, která byla direktivní a netrpělivá.

Bratr se za něho před kamarády styděl, nechtěl, aby byl s ním v jejich přítomnosti.

Sestra brávala chlapce spolu s autorkou na vycházky po okolí, kde byla velmi častá špatná reakce vesnických dětí. Nadávaly mu a dokonce po něm házely kameny.

Podobná příhoda se stala v místě jejich bydliště. Ivo byl zvyklý sám vynášet odpadky před dům. Jednou se sousedka osočila na matku, proč pouští Iva samotného ven, vždyť je nebezpečný!

Na těchto příkladech se potvrzuje, jak mělo okolí mylné informace a jak neadekvátně reagovalo. Zvláště matce takové chování ublíží nejvíce. Vše se odehrávalo před rokem 1989, chyběla jakákoliv osvěta.

Hlavním mezníkem v životě Iva bylo náhlé úmrtí sestry Jany. Všichni kolem truchlili a nikdo Ivovi nesdělil, co se stalo. Vše si dával dohromady po svém. Dva měsíce nevycházela matka z pokoje, neměla sílu s Ivem komunikovat, natož se mu věnovat.

Následovalo těžké období, pět let trvalo, než se matka vzpamatovala, než začala chodit mezi lidi, než s nimi komunikovala.

Právě v této těžké době bylo nejvíce důležité zařadit Iva mezi vrstevníky a speciální pedagogy. Bylo podstatné vytvořit co nejširší sociální prostředí, úzké bylo nevýhodné.

Po této těžké době se Ivo velice špatně vyrovnával se ztrátami emočních vazeb. Nechtěl o sestře slyšet, nebavil se o ní. Jeho celkový osobnostní stav dle matky upadal. Začal mít apatii ke všemu a ke všem. Přestal pomáhat v domácnosti (vytírání, věšení prádla, vynášení odpadků, atd.). Nebyl a stále není schopen vyrovnat se s emočním traumatem.

Stále bylo něco důležitějšího než Ivo. Mladšímu bratrovi se zakrátko po svatbě narodila dcera.

Matka Iva se upnula na vnučku. Středem pozornosti a zájmu byl nový člen rodiny. Ivo žárlil na všechno a na všechny – o to více se uzavíral do sebe.

Matka si uvědomovala vážnost situace a začala s Ivem na základě doporučení 2 x týdně navštěvovat speciální pedagogické centrum. Docházeli na logopedii a arteterapii. Pravidelný režim chvíli fungoval, ale pouze do doby přestavby bytu. Následovala pětiměsíční pauza v docházení do speciálně pedagogického centra.. Z rozhovoru se speciální pedagožkou bylo zjištěno, že to, co Ivo dosud dokázal, je pryč a musí začít se vším od začátku. Velmi ji to mrzelo.

Rodiče Ivovi stále jen něco slibovali (např. výlet), ale vždy z toho sešlo pro něco „důležitějšího“. Byl zklamán a přestával slibům věřit. Následovaly prázdniny. S Ivem se nic nedělalo, chyběla mu motivace k jakékoliv činnosti, ztrácel aktivitu. Důležitější byla zahrada a další přestavba, tentokrát chalupy. Syn Jirka byl opět přednější.

V září se již dvacetiletý Ivo vrátil opět do speciálně pedagogického centra. Nechtěl spolupracovat ani komunikovat, byl ustrašený a uzavřený. Pokud nebyla přítomna matka, upřednostňoval pedagoga, měl z něho lepší respekt. Spolupráce se zlepšovala.

Dnes již dospělý Ivo na vše rezignuje, celé hodiny sedí v křesle, neustále drží album se společnými fotkami se sestrou z dětství. Odmítá se umýt, oholit, jít spát, převléci se z pyžama, sedí hodiny na toaletě. Zjistil, že má sílu, a proto klade odpor. Rodiče s ním nehnou. Jen bratr se občas snaží fyzicky ho usměrnit, brání se silným křikem. Když má někam jít, vlezte si do postele, kde se cítí, dle matky, v bezpečí. Občas dostává léky na uklidnění.

PŘÍLOHA č. 2 - KAZUISTIKA Peetjie

Zakladatelka Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem jezdí pravidelně na setkání do Holandska, kde poznala manžele Engelsovi. Pravidelně se s nimi stýká i tady v Čechách, protože sem jezdí předávat své zkušenosti do Klubu. Jejich dcera Peetjie získala jako žákyně s Downovým syndromem diplom absolventky postgraduálního studia a stala se z ní diplomovaná sestra.

Než se Peetjie začala učit v běžné škole, měla za sebou čtyři roky v pomocné škole pro děti s těžkým mentálním postižením, později s lehkým mentálním postižením. Její matka a zároveň pedagožka Netty se jí intenzivně věnovala a pracovala s ní podle metody prof. Feuersteina. To velice přispělo k tomu, aby se Peetjie učila samostatně myslet a byla schopná zařadit se mezi žáky do běžné školy.

Peetjie je dnes 26 let a žije v Holandsku. Vystudovala sice postgraduální studium za stejných podmínek jako ostatní, ale je těžké srovnávat vzdělání v Holandsku a u nás, neboť každá země má svou specifickou koncepci vyučování, jiné osnovy i požadavky na zvládnutí učiva všemi dětmi ve třídě. V Holandsku má žák individuální plán výuky a učitelé většinou čekají, až žák látku zvládne, a potom teprve pokračují. V našich podmínkách by pravděpodobně Peetjie nedosáhla takových výsledků jako v Holandsku.

A nakonec i na každé naší škole jsou odlišné podmínky pro integraci a také každé dítě je jiné.

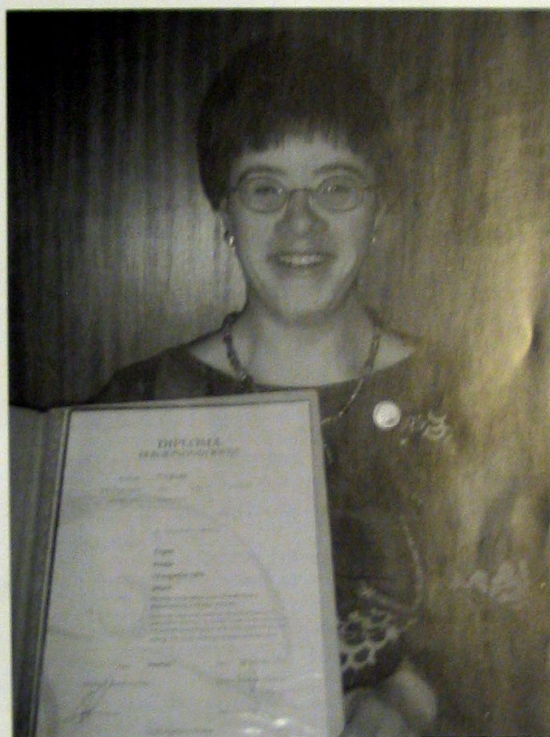
Peetjie již nežije s rodiči, má vlastní domek, kde žije sama se svým psem. Do práce jezdí dokonce svým automobilem, což je velmi neobvyklé. Ale jedná se ale o speciálně upravený automobil s omezením rychlosti na max. 45 km/hod a nesmí se s ním na dálnici. Rodiče se dívce stále velmi věnují, aby se co nejvíce rozvíjela po sociální stránce, tedy aby mohla působit v co nejširším sociálním prostředí. Proto Peetjie pravidelně po třech měsících mění zaměstnání, aby si zvykala na nové prostředí a nové lidi, a vyhnula se stereotypu. Kromě všech základních dovedností umí také hrát na klarinet a ovládá anglický jazyk. V rozhovoru se autorka zajímala o partnerský život této mladé slečny. Podle zakladatelky Klubu je údajně

„nezařaditelná“, protože mentálně postižený člověk jí prý jako partner nevyhovuje a pro zdravého přes všechno, co dokázala, není vhodná Peetjie. Upnula se na svého psa, je hodně citově závislá na rodičích, sourozencích a přátelích, kteří ji obklopují.

Peetjie - diplomovaná pečovatelka

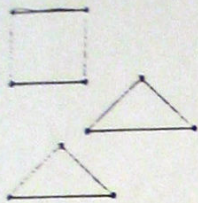

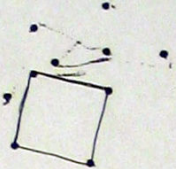
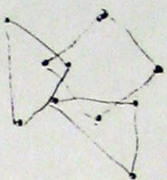
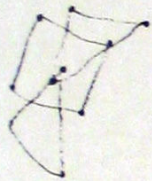


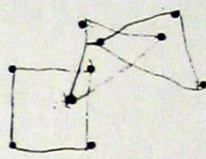

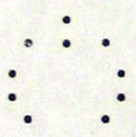
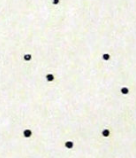
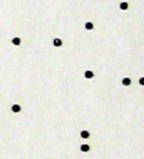



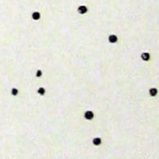

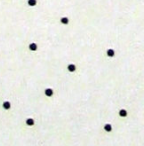
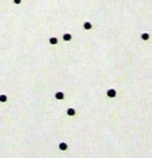
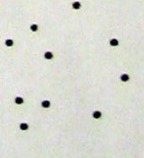
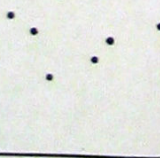
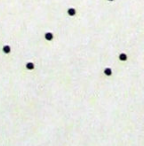
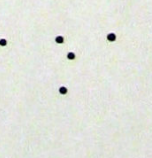
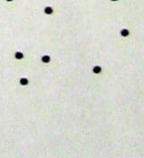
Peetjie Engels, Holandsko, získala v březnu 2002 závěrečnými zkouškami diplom absolventky postgraduálního studia. Závěrečné zkoušky dělala za stejných podmínek jako ostatní spolužáci, neměla žádné úlevy studentky s Downovým syndromem. Dosáhla vynikajících známek bez opravných termínů. Na základě diplomu je oprávněna pracovat jako asistentka - pečovatelka v odpovídajících zařízeních.

Všechny z Klubu zdraví
Netty a Will Engels, rodiče Peetjie



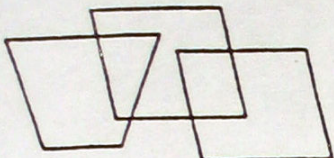
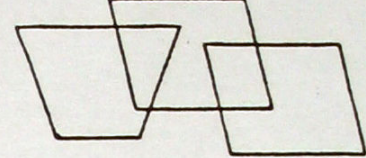
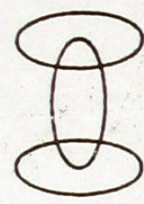
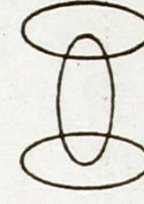
Peetjie se svým novým diplomem a odznakem.

PŘÍLOHA č. 3 – Pracovní list USPOŘÁDÁNÍ BODŮ

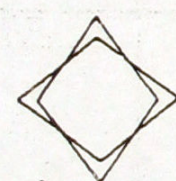

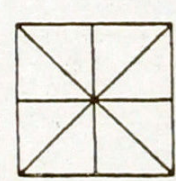

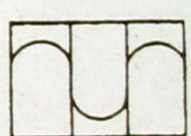

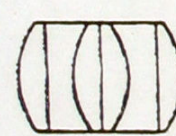

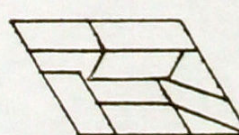

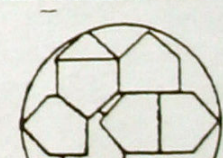

				<div>2</div>
				
				<div>© 1996 R. Feuerstein, Uspořádání bodů All Rights Reserved</div>
				
				
				

PŘÍLOHA č. 4

Obr. 7: Analytické vnímání

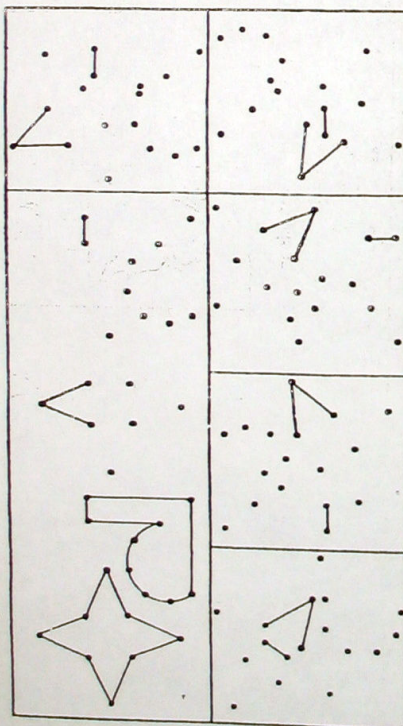
Vybarvi každou část různou barvou.	Očíslej každou část.
 <p>Na kolik částí je celek rozdělen? _____</p>	 <p>_____</p>
 <p>Na kolik částí je celek rozdělen? _____</p>	 <p>_____</p>

Obr. 8: Analytické vnímání

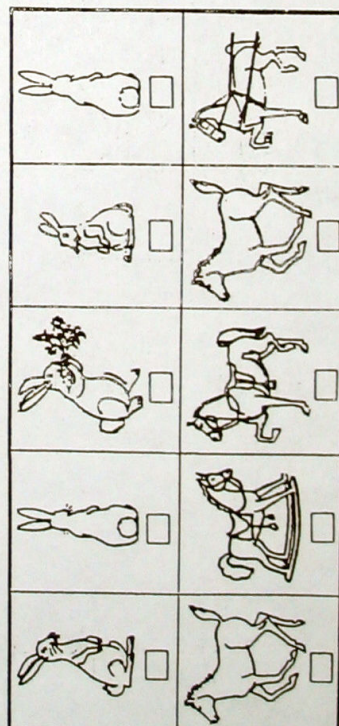
 <p>4</p> 	 <p>—</p> 	 <p>—</p> 
 <p>—</p> 	 <p>—</p> 	 <p>—</p> 

Na každé lince uveďte počet, kolikrát se objevuje v kresbě dílek, který je znázorněn vedle linky

Obr. 2: Uspořádání teček

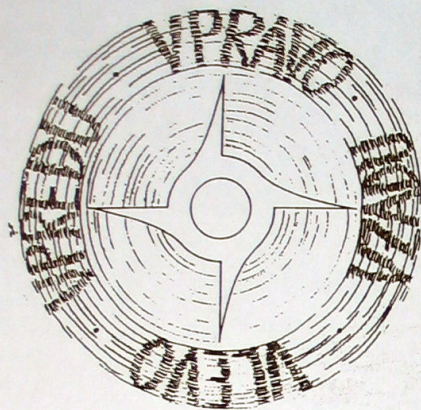


Obr. 3: Porovnávání

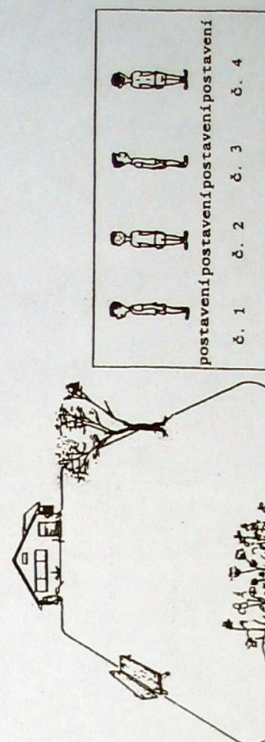


V každé řádce nakresli x pod dva obrázky, které jsou zcela stejné

Obr. 4: Orientace v prostoru



Obr. 5: Orientace v prostoru



1. Kde jsou umístěny předměty ve vztahu k chlapci?

Postavení	Předmět	Směr ve vztahu k chlapci
2	dům	
3	květiny	

PŘÍLOHA č. 6

VYHODNOCENÍ OTÁZEK PRO ODBORNÍKY													
Č.	OTÁZKY	ODPOVĚDI č.v zorku jméno	VÝBĚROVÝ VZOREK									Celkem	
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	odpovědi	
			Kateřina	Martin	Lenka	Petr	David	Alena	Karolína	Romana	Lukáš	poč.	%
1	Dokáže dítě sdělit své potřeby?	- plně (i slovem)	•	•	•		•		•			5	56
		- částečně (slov. i gest.)				•		•		•		3	33
		- naznačí (gestem)								•		1	11
		- nedokáže										0	0
2	Má žák potřebu navazování sociálních kontaktů?	- s mladšími dětmi				•						1	11
		- se staršími										0	0
		- s vrstevníky	•		•		•		•		•	5	56
		- s dospělými		•				•		•		3	33
3a	Chování žáka ve škole v úči autoritě je spíše:	- přátelské				•	•	•	•	•		6	67
		- lhostejné	•		•							2	22
		- nepřátelské										0	0
		- agresivní		•								1	11
3b	Chování žáka ve škole v úči spolužákům je spíše:	- přátelské	•		•	•	•		•			5	56
		- lhostejné		•				•		•		3	33
		- nepřátelské										0	0
		- agresivní								•		1	11
3c	Chování žáka ve škole v úči učivu je spíše:	- přátelské	•			•	•	•	•	•		6	67
		- lhostejné			•						•	2	22
		- nepřátelské										0	0
		- agresivní		•								1	11
4	Osvojil si žák základy běžné mezilidské komunikace?	- poděkování	•					•	•		•	4	44
		- vykání										0	0
		- neosvojil si žádné			•	•						3	33
		- podřízení se většině					•			•		2	22
5	K atmosféře šk. kolektivu přispívá žák spíše:	- pozitivně				•	•		•			3	33
		- neovlivňuje atmosféru						•		•		2	22
		- působí spíše neg.	•		•							2	22
		- silně ji narušuje		•							•	2	22
6	Individuální integrace by byla pro žáka spíše:	- přínosem					•		•			2	22
		- nezvládl by ji	•	•						•	•	4	44
		- nemám v yhr. názor						•				1	11
		- upřednostňuji sp. šk.			•	•						2	22
7	Kdo podle vás nejvíce přispívá k socializaci dítěte?	- škola		•		•		•	•	•	•	6	67
		- rodina	•		•		•					3	33
		- kamarádi										0	0
		- jiné zařízení										0	0

PŘÍLOHA č. 7

VYHODNOCENÍ OTÁZEK PRO RODIČE													
Č.	OTÁZKY	ODPOVĚDI č.v zorku jméno	VÝBĚROVÝ VZOREK									Celkem	
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	odpovědi	
			Kateřina	Martin	Lenka	Petr	David	Alena	Karolína	Romana	Lukáš	poč.	%
1	Jaké chování má vaše dítě v úči členům rodiny?	- je bezproblémový			•	•	•	•	•			5	56
		- je tvrdohlavý	•							•		2	22
		- užívá vulgarismy								•		1	11
		- někdy někoho uhodí		•								1	11
2	Celkově je dítě v rodině laděno:	- optimisticky			•	•	•	•	•			6	67
		- vyčerpává		•						•		2	22
		- spíše rušivě	•									1	11
		- silně ji narušuje										0	0
3	Jaká je převládající nálada vašeho dítěte ve volném čase?	- spokojený		•		•	•		•	•	•	6	67
		- dovede se zabavit	•		•			•				3	33
		- je nespokojený										0	0
		- je mrzutý										0	0
4	Jak se vaše dítě chová na veřejnosti	- spokojený pozorovatel	•		•	•	•		•	•	•	7	78
		- neukázněný										0	0
		- není zvyklý		•				•				2	22
		- nezvladatelný										0	0
5	Jak dlouho si zvyká na neznámé prostředí?	- adekvátně	•			•	•		•	•		5	56
		- úzkostně		•	•			•				3	33
		- neutrálně										0	0
		- negativisticky								•		1	11
6	Využíváte nebo slyšeli jste o vlivu určitých metod na rozvoj dětí s DS?	- Feuersteinova metoda						•	•			2	22
		- Orof. regulační terapie										0	0
		- Semináře o probl. DS										0	0
		- Spolupr. s klubem DS					•					1	11
7	Kdo podle vás nejvíce přispívá k socializaci dítěte?	- škola		•				•				2	22
		- rodina	•		•	•	•		•	•	•	7	78
		- kamarádi										0	0
		- jiné zařízení										0	0

PŘÍLOHA č. 8 - Fotografie Romany při rozumové výchově (pozorování č.8)

